



Met het oog op **behandeling** 4

C O N G R E S

Diagnostiek en behandeling
van gedragsproblematiek
bij mensen met een licht
verstandelijke beperking

Redactie R. Didden, X. Moonen en J. Douma



Colofon

Deze publicatie is een gezamenlijke uitgave van Landelijk Kenniscentrum LVB en Expertisecentrum De Borg en is verschenen bij het congres Met het oog op behandeling-4 op 16 maart 2017

ISBN 978-90-813179-8-6 t.b.v. Met het oog op behandeling-4

Redactie:

Redactie R. Didden, X. Moonen en J. Douma

Ontwerp:

Studio Langezaal, Odijk

Drukwerk:

Bergdrukkerij, Amersfoort

Landelijk Kenniscentrum LVB

Catharijnesingel 47
3511 GC Utrecht
www.kenniscentrumlvb.nl

Expertisecentrum De Borg

Eikenpage 4
3734 AC Den Dolder
www.deborg.nl



Met het oog op **behandeling** 4

C O N G R E S

Diagnostiek en behandeling
van gedragsproblematiek
bij mensen met een licht
verstandelijke beperking

Redactie R. Didden, X. Moonen en J. Douma

9 Voorwoord

Congresbijdragen

13 Hoofdstuk 1

Hersenmechanismen van sociaal gedrag en impulsiviteit

Louk Vanderschuren

19 Hoofdstuk 2

'Join the company' - samen bouwen aan integrale wijkzorg

Philippe Delespaul

23 Hoofdstuk 3

Stress, aggression and psychophysiological predictors

Peter de Looff

31 Hoofdstuk 4

Het leef- en werkklimaat van de leefgroepen op Ambiq Hengelo

Menno Ezinga, Freek Dokter en Peer van der Helm

37 Hoofdstuk 5

EMDR voor trauma- en stressorgerelateerde klachten
bij patiënten met een licht verstandelijke beperking

Liesbeth Mevissen

41 Hoofdstuk 6

Identiteitsversterking 'Weten wie je bent' - Een basismodule
voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking

Bianca Eikelenboom en Marian van Eijk

49 Hoofdstuk 7

Effectiviteitsonderzoek in de praktijk: Non-violent resistance in de
residentiële setting voor jeugdigen met een licht verstandelijke
beperking; een kwalitatieve en kwantitatieve benadering

Katharina Visser en Marianne Kasius

53 Hoofdstuk 8

De olifant en de porceleinkast: Mentaliseren bevorderende behandeling bij mensen met een licht verstandelijke beperking en emotieregulatieproblematiek en/of een borderline persoonlijkheidsstoornis

Caroline Steman en Sabien Groen

59 Hoofdstuk 9

Behandelconcept STEK - Idris

Barbara Vigelius, Kicky Schuurin en Renée Sanders

67 Hoofdstuk 10

Mindfulness voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking

Petra Helmond, Merel Punt, Marieke Meirmans, Roy Otten en Anne Speckens

73 Hoofdstuk 11

Interpretatiebias bij jongeren met een licht verstandelijke beperking en sociale angst

Jolanda Westera, Esther Houtkamp en Mariët van der Molen

79 Hoofdstuk 12

WEET WAT JE KAN... én waar je hulp bij nodig hebt

Marsja Mulder en Monique Delforterie

Lopend (praktijk)onderzoek

87 Hoofdstuk 13

Kinderen en jeugdigen met een licht verstandelijke beperking en ernstige psychiatrische crisis: een uitgelezen kans voor een positief keerpunt?

Michel van den Bogaard, Borg Vodegel en Anthony Djadoenath

93 Hoofdstuk 14

Multisysteemtherapie voor jongeren met een licht verstandelijke beperking en hun ouders: Een onderzoek naar de effectiviteit van een ambulante systeemgerichte interventie

Annemarieke Blanckestein, Rachel van der Rijken, Katrien De Vuyst, Jac de Bruijn, Xavier Moonen, Jo Leunissen en Robert Didden

99 Hoofdstuk 15

Wees brutaal, wild en wonderbaarlijk - Twee maal drie is vier..
Een kennismaking met de training oplossingsgericht leven
voor jongeren met een licht verstandelijke beperking

.....
Marianne de Vries-Olijve

105 Hoofdstuk 16

Zelfmanagement van spanningen in het dagelijks leven met behulp
van een smartphone-app: Een user-centered designstudie

.....
Sabien Beerens, Patrick Theeven en Joan Vermeulen

111 Hoofdstuk 17

De ontwikkeling van een methodisch kader voor grootstedelijke
ondersteuning van (jong)volwassenen met LVB

.....
Hanna Peels, Hans Willemsen, Nicolette Jansen, Maarten Verachtert, Elena Bendien,
Gustaaf Bos & Daniëlle Dijks

Recent verschenen proefschriften op het terrein van LVB

119 Hoofdstuk 18

De kracht van verbindingen

.....
Marieke Meppelder-de Jong

123 Hoofdstuk 19

LVB: een entiteit? Van klinische profielen naar ondersteuningsbehoeften

.....
Sarah Soenen, Ina van Berckelaer-Onnes en Evert Scholte

129 Hoofdstuk 20

Uitdagende relaties van begeleiders met cliënten met probleemgedrag

.....
Arno Willems

135 Hoofdstuk 21

Slechts het topje van de ijsberg? Middelengebruik en
problematisch gebruik onder mensen met een verstandelijke beperking

.....
Joanneke van der Nagel

139 Hoofdstuk 22

“Het zit allemaal tussen mijn oren!” De neuropsychologie van verslavingsproblematiek bij mensen met een licht verstandelijke beperking

Neomi van Duijvenbode, Robert Didden, Hubert Korzilius en Rutger Engels

143 Hoofdstuk 23

Risicogedrag bij jongeren met een licht verstandelijke beperking

Anika Bexkens, Annematt Collot d’Escury, Maurits van der Molen en Hilde Huizenga

147 Hoofdstuk 24

Zwakbegaafdheid in de GGZ. Een explorerend onderzoek

Jannelien Wieland en Frans Zitman

151 Hoofdstuk 25

Mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie: Onderzoek naar levenstrajecten vanuit een kruisbestuiving van de theoretische perspectieven Disability Studies en Social & Cultural Geography

Lien Claes en Geert van Hove

155 Hoofdstuk 26

Screening, beeldvorming en behandeling van personen met multiple behandelingsbehoeften die een misdrijf hebben gepleegd

Wing Ting To, Stijn Vanheule en Stijn Vandevelde

159 Hoofdstuk 27

Factoren die samenhangen met arbeidstevredenheid van mensen met een verstandelijke beperking

Alma Akkerman, Sabina Kef en Herman Meininger

163 Personalia

De aandacht voor mensen met een licht verstandelijke beperking in de samenleving neemt de laatste jaren toe. Gelukkig maar, want veel van deze mensen kampen met sociaal-emotionele en psychische problemen.

Jeugdigen en volwassenen hebben een drie tot vier keer zo hoge kans op het ontwikkelen van psychopathologie en gedragsstoornissen. Agressie gedrag, middelengebruik, depressie, angst en seksueel grensoverschrijdend gedrag komen relatief veel voor.

Dit gedrag werd voorheen vaak toegeschreven aan de verstandelijke beperking en er was weinig aandacht voor gespecialiseerde diagnostiek en medische/gedragswetenschappelijke behandeling van deze gedragsproblematiek. In de afgelopen jaren is er meer oog voor de ontwikkeling van specifieke diagnostische instrumenten en behandelmethoden voor deze doelgroep. Ook is er in toenemende mate aandacht voor onderzoek naar de effecten van deze interventies.

De bij De Borg, VOBC en Landelijk Kenniscentrum LVB aangesloten organisaties hebben in samenwerking met universiteiten en hogescholen vaak het voortouw genomen om de slag naar evidence based werken te maken. Maar ook in de aangrenzende vakgebieden van psychiatrie, verslavingszorg en neurologie is de kennis over deze doelgroep en hun problematiek sterk toegenomen. Een volgende stap is dat deze brede, multidisciplinaire samenwerking verbonden wordt met de praktijk van het gemeentelijk sociaal domein. Daar treffen professionals elkaar voor deze doelgroep, ieder met een eigen deskundigheid en verantwoordelijkheid en werken samen aan een gezamenlijk resultaat.

9

Deze ontwikkelingen in praktijk en onderzoek staan centraal in de vierde editie van het congres Met het oog op behandeling. De problematiek wordt benaderd vanuit drie invalshoeken: het brein, het sociaal domein en zorgvernieuwing. Vanuit deze invalshoeken worden behandeling en begeleiding van mensen met een LVB en gedragsproblemen in een nieuwe context en verrassend perspectief geplaatst.

In deze digitale publicatie van het congres zijn de plenaire inleidingen opgenomen en wordt verslag gedaan van de workshops met presentaties over onderzoek naar interventies in de praktijk van de aangesloten instellingen. Daarnaast zijn er extra bijdragen opgenomen. Allereerst zijn dat vijf hoofdstukken die ontwikkelingen beschrijven die interessant en relevant zijn, maar geen plek binnen het congres konden krijgen. Tot slot vindt u samenvattingen van tien proefschriften op het gebied van LVB-problematiek die in de afgelopen jaren verschenen zijn.

Wij nodigen u graag uit om hiervan kennis te nemen, want naast kennis ontwikkelen is ook kennis delen een belangrijk doel van onze organisaties.

Adri Benschop,
Expertisecentrum De Borg

Dirk Verstegen,
VOBC | Landelijk Kenniscentrum LVB

Congresbijdragen

Hoofdstuk 1

4

Hersenmechanismen van sociaal gedrag en impulsiviteit

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Louk Vanderschuren

Inleiding

13

Afwijkingen in sociaal gedrag en afwijkingen in de controle over impulsen maken deel uit van de symptomatologie van een substantieel aantal mentale stoornissen, zoals autisme, ADHD, schizofrenie en verslaving (American Psychiatric Association, 2013). Alhoewel er voor impulsiviteit een aantal medicamenteuze behandelwijzen beschikbaar zijn, is er nog veel onbekend over hoe impulscontrole in de hersenen tot stand komt (Pattij & Vanderschuren, 2008; Winstanley, 2011). In het geval van stoornissen in sociaal gedrag is de situatie minder rooskleurig; voor de sociale afwijkingen die bijvoorbeeld autisme kenmerken zijn er op dit moment geen specifieke behandelingen beschikbaar (Lai et al., 2014). Het ligt daarom voor de hand dat een beter begrip van de mechanismen in de hersenen die betrokken zijn bij sociaal gedrag en impulscontrole hard nodig is, om op termijn afwijkingen bij deze processen beter te kunnen behandelen. Ons onderzoek richt zich derhalve op het ophelderen van deze mechanismen in de hersenen die betrokken zijn bij sociaal gedrag en impulsiviteit, alsmede de relatie tussen deze twee. Wat sociaal gedrag betreft houden wij ons met name bezig met sociaal spelgedrag op jonge leeftijd, de belonende waarde hiervan en de rol die sociaal spel heeft bij de sociale en cognitieve ontwikkeling.

Sociaal spel

Structuur

Spelgedrag is wijdverbreid in het dierenrijk. Het komt op jonge leeftijd veel voor bij de meeste zoogdiersoorten, inclusief de mens, en ook bij sommige soorten vogels en reptielen. Er wordt door biologen onderscheid gemaakt tussen drie soorten spel: motorisch spel (bijv. rondrennen), spelen met voorwerpen (bijv. predatiespel, dat veel voorkomt bij roofdieren) en sociaal spel- het spelen met soortgenoten, vaak leeftijdgenoten (Fagen, 1981; Pellis & Pellis, 2009; Vanderschuren et al., 1997). Alhoewel spel doorgaans gemakkelijk te herkennen is, is het moeilijk gebleken om een

allesomvattende definitie van spel op te stellen. Daarom worden er door biologen vaak een aantal criteria gebruikt: het is gedrag dat niet geheel functioneel lijkt; spontaan en vrijwillig wordt vertoond; belonend is; waarvoor een ontspannen toestand noodzakelijk is (veilig, gevoed en gezond); onaf en overdreven lijkt (waarin elementen van gedrag terug komen die ook in andere contexten worden gezien, maar in iets aangepaste vorm) (Graham & Burghardt, 2010). Opmerkelijk genoeg sluiten deze biologische criteria heel goed aan bij de aloude omschrijving van spel door Johan Huizinga (Huizinga, 1938).

Functie

Alhoewel spel niet direct functioneel lijkt te zijn, heeft het wel degelijk een functie (Pellis & Pellis, 2009; Vanderschuren & Trezza, 2014). Ten eerste: het is belonend (Vanderschuren, 2010; Vanderschuren et al., 2016); het zijn hoogstwaarschijnlijk de positieve emoties die gepaard gaan met spel die kinderen en jonge dieren ertoe brengen om te spelen; 'we spelen omdat het leuk is'. Ten tweede: door te spelen met soortgenoten leren kinderen en jonge dieren om vriendschappen, coalities en relaties aan te gaan en zich te bewegen in een veranderlijke en soms vluchtige sociale context. Ten derde draagt sociaal spel bij aan de sociale en cognitieve ontwikkeling doordat er in een veilige omgeving geëxperimenteerd kan worden met gedrag. Dit is te zien aan twee zaken: ten eerste dat er tijdens spel elementen van andere gedragingen (bijv. seks en agressie) te zien zijn, maar in gemengde en aangepaste vorm; ten tweede dat er tijdens vaak zogenaamd 'self-handicapping' gedrag gezien wordt, waarbij opzettelijk moeilijke of ongebruikelijke situaties worden opgezocht. Om deze reden denkt men dat een belangrijke functie van spel is om te leren omgaan met lastige en onverwachte situaties, en dat het op die manier ook creativiteit en probleemoplossend vermogen stimuleert (Bateson, 2015; Špinka et al., 2001).

Hersenmechanismen

14

Het onderzoek naar de mechanismen in de hersenen die betrokken zijn bij spel, houdt zich voornamelijk bezig met sociaal spel bij jonge ratten. Dit onderzoek heeft zich in de afgelopen decennia gericht op emotionele, cognitieve en sensorische aspecten van spel (Panksepp et al., 1984; Pellis & Pellis, 2009; Siviý & Panksepp, 2011; Trezza et al., 2010; Vanderschuren et al., 1997, 2016; Vanderschuren & Trezza, 2014). Wij hebben zelf veel onderzoek verricht naar de mechanismen in de hersenen die betrokken zijn bij de positieve emoties die gepaard gaan met spel en met de cognitieve aspecten ervan. Wat de positieve emoties betreft maken we onderscheid tussen genot en motivatie (Berridge & Robinson, 2003). Het eerste is het plezier dat er beleefd wordt aan spel, het tweede is de hoeveelheid moeite die men bereid is te doen om te kunnen spelen. Bij het plezier dat er beleefd wordt aan spel, blijkt er een belangrijke rol weggelegd te zijn voor lichaamseigen opiaat-achtige signaalstoffen ('endorfines') (Panksepp et al., 1985; Trezza et al., 2011; Vanderschuren et al., 1995) en ook voor lichaamseigen cannabis-achtige stoffen ('endocannabinoïden') (Trezza et al., 2012; Trezza & Vanderschuren, 2008). Deze stoffen oefenen hun effecten op spel uit in delen van de hersenen die betrokken zijn bij emoties, zoals de nucleus accumbens en de amygdala. De motivatie voor spel blijkt sterk samen te hangen met de signaalstof dopamine (Achterberg et al., 2016). Interessant genoeg blijken er ook functionele interacties te zijn tussen dopamine, endorfines en endocannabinoïden bij de modulatie van sociaal spel (Manduca et al., 2016; Trezza & Vanderschuren, 2008). Dit sluit aan bij het idee dat plezier en motivatie sterk met elkaar samenhangen.

Wat de cognitieve aspecten van spel betreft, is er veel onderzoek verricht naar de rol van de frontale hersenschors. Dit deel van de hersenen speelt een belangrijke rol bij complexe cognitieve functies, die met een verzamelterm 'executieve functies' worden genoemd. Hieronder vallen bijvoorbeeld aandacht, plannen en beslisvermogen (Dalley et al., 2004; Miller, 2000). In algemene zin kan men stellen dat executieve functies tot doel hebben om gedrag te optimaliseren. Ze spelen daarom ook een belangrijke rol bij sociaal gedrag, waarbij het herkennen en duiden van emoties en intenties van anderen en het op flexibele wijze aanpassen van gedrag daaraan essentieel is. Het blijkt inderdaad zo te zijn dat de frontale hersenschors betrokken is bij sociaal spel. Als de functie van bepaalde delen van

deze hersenstructuur verstoord worden, kunnen dieren een speelse interactie niet meer tot een goed einde brengen (Bell et al., 2009; Pellis et al., 2006; Van Kerkhof et al., 2013).

Sociaal spel en de cognitieve ontwikkeling

Op basis van de hypothese dat het een belangrijke functie van spel is om te leren omgaan met lastige en onverwachte situaties, hebben wij onderzocht wat het effect is van speldeprivatie op de cognitieve vaardigheden van ratten (Baarendse et al., 2013). Hiertoe hebben wij jonge ratten gedurende enkele weken alleen gehuisvest, in de periode van hun leven dat ze normaal gesproken veel speelgedrag vertonen. Hierna hebben we de dieren weer samen met soortgenoten gehuisvest en ze op laten groeien tot volwassen dieren. Vervolgens hebben we de dieren getest in drie modellen voor cognitie. Het eerste was een reactietaak, waarbij de aandacht en de impulscontrole van dieren gemeten werden. Onder normale omstandigheden vertoonden de dieren geen afwijkingen, maar op het moment dat de regels in de taak iets werden aangepast (een langere wachttijd op een instructiesignaal) vertoonden die dieren meer impulsief gedrag: ze reageerden voordat er een instructiesignaal gegeven werd (vergelijkbaar met voor je beurt praten). Ook leerden de dieren een andere taak, waarbij ze hun gedrag moesten optimaliseren om zo veel mogelijk voedsel te verdienen, waarbij factoren als beloning en kans meegenomen moesten worden, minder snel aan. Samen genomen passen deze resultaten goed bij het idee dat spel helpt bij het kunnen omgaan met nieuwe of onverwachte situaties (Špinka et al., 2001). Deze resultaten sluiten goed aan bij eerder werk, dat deze gedachte ondersteunt (Einon et al., 1978; Einon & Morgan, 1977; Vanderschuren & Trezza, 2014).

Impulscontrole

Structuur

Impulsiviteit wordt doorgaans omschreven als ‘handelen zonder na te denken’. Echter, in de afgelopen decennia is men zich er steeds beter van bewust geworden dat impulsief gedrag een paraplueterm is voor handelingen die slecht doordacht zijn, te vroeg uitgevoerd, onnodig riskant, misplaatst in de situatie en die vaak ongewenste consequenties hebben (Dalley et al., 2011; Evenden, 1999; Pattij & Vanderschuren, 2008). Impulscontrole kan gemeten worden d.m.v. vragenlijsten, zoals de BIS-11, of met laboratoriumtaken. Het voordeel van laboratoriumtaken is dat men niet afhankelijk is van de oprechtheid en het zelfinzicht van de persoon en dat ze zowel bij mensen als bij dieren te gebruiken zijn (Voon & Dalley, 2016; Winstanley, 2011). Bij deze laboratoriumtaken maakt men een onderscheid tussen twee vormen van impulsiviteit: handelen en kiezen. Onder impulsief handelen verstaan wij moeilijkheid met het wachten om een handeling uit te voeren (zoals in bovengenoemde reactietaak) of een inmiddels in gang gezette handeling te stoppen. Onder impulsief kiezen verstaan we problemen met het uitstellen van beloning, of het kunnen afwegen van onmiddellijke tegen vertraagde beloning (Dalley et al., 2011; Evenden, 1999; Pattij & Vanderschuren, 2008).

Hersenmechanismen

Het onderzoek naar de mechanismen in de hersenen die betrokken zijn bij impulscontrole richt zich met name op de signaalstoffen dopamine, noradrenaline en serotonine en op de frontale hersenschors (Dalley et al., 2011; Eagle & Baunez, 2010; Pattij & Vanderschuren, 2008). Dat impulsief handelen en impulsief kiezen twee verschillende constructen zijn, wordt ondersteund door de waarnemingen dat deze twee processen op verschillende manieren in de hersenen tot stand komen; dit is gebleken uit onderzoek bij zowel mensen als proefdieren. Dopamine beïnvloedt impulsief kiezen en handelen op verschillende wijze: verhoogde activiteit van deze signaalstof stimuleert impulsief handelen, maar onderdrukt impulsief kiezen. Verhoogde activiteit van noradrenaline kan zowel impulsief handelen en kiezen onderdrukken, hoewel dit soms gepaard gaat met vertraagd reageren in de taken (Baarendse & Vanderschuren, 2012; Eagle & Baunez, 2010; Robinson et al., 2008). De invloed van serotonine op impulscontrole is gecompliceerd, al komt er uit onderzoek bij zowel mensen als ratten naar voren dat verlaagde activiteit van deze signaalstof tot gevolg heeft

dat impulscontrole in de hierboven genoemde reactietaak verminderd is (Baarendse & Vanderschuren, 2012; Eagle & Baunez, 2010; Worbe et al., 2014). Ook spelen verschillende delen van de frontale hersenschors een rol bij deze vormen van impulscontrole. Waar zowel mediale als orbitale delen belangrijk zijn voor het controleren van impulsieve handelingen, hangt impulsief keuzegedrag vooral samen met functionaliteit van de orbitale hersenschors (Dalley et al., 2011; Eagle & Baunez, 2010).

Conclusies

Onderzoek naar de mechanismen in de hersenen die betrokken zijn bij sociaal gedrag- de emotionele en cognitieve aspecten ervan- en impulsiviteit heeft de afgelopen twee decennia veel vooruitgang geboekt. Wij zijn door dit onderzoek veel te weten gekomen over signaalstoffen en hersenstructuren die belangrijk zijn voor deze gedragingen. Het streven is om deze kennis in de toekomst beter in te zetten om behandelwijzen voor stoornissen van sociaal gedrag en impulscontrole, zoals bijv. bij autisme, ADHD, verslaving en schizofrenie, te verbeteren.

Referenties

- Achterberg, E. J. M., Van Kerkhof, L. W. M., Servadio, M., Van Swieten, M. M. H., Houwing, D. J., Aalderink, M., ... Vanderschuren, L. J. M. J. (2016). Contrasting roles of dopamine and noradrenaline in the motivational properties of social play behavior in rats. *Neuropsychopharmacology*, 41, 858-868.
- American Psychiatric Association. (2013). DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Washington, DC: Auteur.
- Baarendse, P. J. J., Counotte, D. S., O'Donnell, P., & Vanderschuren, L. J. M. J. (2013). Early social experience is critical for the development of cognitive control and dopamine modulation of prefrontal cortex function. *Neuropsychopharmacology*, 38, 1485-1494.
- Baarendse, P. J. J. & Vanderschuren, L. J. M. J. (2012). Dissociable effects of monoamine reuptake inhibitors on distinct forms of impulsive behavior in rats. *Psychopharmacology*, 219, 313-326.
- Bateson, P. (2015). Playfulness and creativity. *Current Biology*, 25, R12-R16.
- Bell, H. C., McCaffrey, D. R., Forgie, M. L., Kolb, B., & Pellis, S. M. (2009). The role of the medial prefrontal cortex in the play fighting of rats. *Behavioral Neuroscience*, 123, 1158-1168.
- Berridge, K. C. & Robinson, T. E. (2003). Parsing reward. *Trends in Neurosciences*, 26, 507-513.
- Dalley, J. W., Cardinal, R. N., & Robbins, T. W. (2004). Prefrontal executive and cognitive functions in rodents: Neural and neurochemical substrates. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 28, 771-784.
- Dalley, J. W., Everitt, B. J., & Robbins, T. W. (2011). Impulsivity, compulsivity, and top-down cognitive control. *Neuron*, 69, 680-694.
- Eagle, D. M. & Baunez, C. (2010). Is there an inhibitory-response-control system in the rat? Evidence from anatomical and pharmacological studies of behavioral inhibition. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 34, 50-72.
- Einon, D. F. & Morgan, M. J. (1977). A critical period for social isolation in the rat. *Developmental Psychobiology*, 10, 123-132.
- Einon, D. F., Morgan, M. J., & Kibbler, C. C. (1978). Brief periods of socialization and later behavior in the rat. *Developmental Psychobiology*, 11, 213-225.
- Evenden, J. L. (1999). Varieties of impulsivity. *Psychopharmacology*, 146, 348-361.
- Fagen, R. (1981). Animal play behavior. Oxford: Oxford University Press.
- Graham, K. L. & Burghardt, G. M. (2010). Current perspectives on the biological study of play: Signs of progress. *The Quarterly Review of Biology*, 85, 393-418.
- Huizinga, J. (1938). *Homo ludens: Proeve eener bepaling van het spel-element der cultuur*. Haarlem: H. D. Tjeenk Willink & Zoon N.V.
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *The Lancet*, 383, 896-910.
- Manduca, A., Servadio, M., Damsteegt, R., Campolongo, P., Vanderschuren, L. J. M. J., & Trezza, V. (2016). Dopaminergic neurotransmission in the nucleus accumbens modulates social play behavior in rats. *Neuropsychopharmacology*, 41, 2215-2223.
- Miller, E. K. (2000). The prefrontal cortex and cognitive control. *Nature Reviews Neuroscience*, 1, 59-65.
- Panksepp, J., Jalowiec, J. E., DeEskenazi, F. G., & Bishop, P. (1985). Opiates and play dominance in juvenile rats. *Behavioral Neuroscience*, 99, 441-453.

- Panksepp, J., Sivi, S. M., & Normansell, L. (1984).** The psychobiology of play: Theoretical and methodological perspectives. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 8, 465-492.
- Pattij, T. & Vanderschuren, L. J. M. J. (2008).** The neuropharmacology of impulsive behaviour. *Trends in Pharmacological Sciences*, 29, 192-199.
- Pellis, S. M., Hastings, E., Shimizu, T., Kamitakahara, H., Komorowska, J., Forgie, M. L., & Kolb, B. (2006).** The effects of orbital frontal cortex damage on the modulation of defensive responses by rats in playful and nonplayful social contexts. *Behavioral Neuroscience*, 120, 72-84.
- Pellis, S. M. & Pellis, V. C. (2009).** *The playful brain: Venturing to the limits of neuroscience*. Oxford: Oneworld Publications.
- Robinson, E. S. J., Eagle, D. M., Mar, A. C., Bari, A., Banerjee, G., Jiang, X., ... Robbins, T. W. (2008).** Similar effects of the selective noradrenaline reuptake inhibitor atomoxetine on three distinct forms of impulsivity in the rat. *Neuropsychopharmacology*, 33, 1028-1037.
- Sivi, S. M. & Panksepp, J. (2011).** In search of the neurobiological substrates for social playfulness in mammalian brains. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 35, 1821-1830.
- Špinka, M., Newberry, R. C., & Bekoff, M. (2001).** Mammalian play: Training for the unexpected. *The Quarterly Review of Biology*, 76, 141-168.
- Trezza, V., Baarendse, P. J. J., & Vanderschuren, L. J. M. J. (2010).** The pleasures of play: Pharmacological insights into social reward mechanisms. *Trends in Pharmacological Sciences*, 31, 463-469.
- Trezza V., Damsteegt, R., Achterberg, E. J. M., & Vanderschuren, L. J. M. J. (2011).** Nucleus accumbens m-opioid receptors mediate social reward. *Journal of Neuroscience*, 31, 6362-6370.
- Trezza, V., Damsteegt, R., Manduca, A., Petrosino, S., Van Kerkhof, L. W. M., Pasterkamp, R. J., ... Vanderschuren, L. J. M. J. (2012).** Endocannabinoids in amygdala and nucleus accumbens mediate social play reward in adolescent rats. *Journal of Neuroscience*, 32, 14899-14908.
- Trezza, V. & Vanderschuren, L. J. M. J. (2008).** Bidirectional cannabinoid modulation of social behavior in adolescent rats. *Psychopharmacology*, 197, 217-227.
- Van Kerkhof, L. W. M., Damsteegt, R., Trezza, V., Voorn, P., & Vanderschuren, L. J. M. J. (2013).** Social play behavior in rats is mediated by functional activity in medial prefrontal cortex and striatum. *Neuropsychopharmacology*, 38, 1899-1909.
- Vanderschuren, L. J. M. J. (2010).** How the brain makes play fun. *American Journal of Play*, 2, 315-337.
- Vanderschuren, L. J. M. J., Achterberg, E. J. M., & Trezza, V. (2016).** The neurobiology of social play and its rewarding value in rats. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 70, 86-105.
- Vanderschuren, L. J. M. J., Niesink, R. J. M., Spruijt, B. M., & Van Ree, J. M. (1995).** Effects of morphine on different aspects of social play in juvenile rats. *Psychopharmacology* 117, 225-231.
- Vanderschuren, L. J. M. J., Niesink, R. J. M., & Van Ree, J. M. (1997).** The neurobiology of social play behavior in rats. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 21, 309-326.
- Vanderschuren L. J. M. J., & Trezza, V. (2014).** What the laboratory rat has taught us about social play behavior: Role in behavioral development and neural mechanisms. In S. L. Andersen & D. Pine (Red.), *The neurobiology of childhood* (pp. 189-212). New York: Springer.
- Voon, V. & Dalley, J. W. (2016).** Translatable and back-translatable measurement of impulsivity and compulsivity: Convergent and divergent processes. In T. W. Robbins & B. J. Sahakian (Red.), *Translational Neuropsychopharmacology* (pp. 189-212). New York: Springer.
- Winstanley, C. A. (2011).** The utility of rat models of impulsivity in developing pharmacotherapies for impulse control disorders. *British Journal of Pharmacology*, 164, 1301-1321.
- Worbe, Y., Savulich, G., Voon, V., Fernandez-Egea, E., & Robbins, T. W. (2014).** Serotonin depletion induces 'waiting impulsivity' on the human four choice serial reaction time task: Cross-species tran

Hoofdstuk 2

4

‘Join the company’ - samen bouwen aan integrale wijkzorg

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Philippe Delespaul

19

De Nieuwe GGZ-beweging pleit ervoor om de psychiatrische hulpverlening vanuit de wijk te organiseren. Dit is noodzakelijk om in de toekomst betere GGZ-zorg te bieden. En betere zorg is belangrijk, gezien het psychisch lijden dat in onze maatschappij bestaat: één op de twee personen (50%) ervaart ooit een probleem tijdens zijn leven en één op de vier (25%) ervaart een probleem gedurende dit jaar. En dus is GGZ belangrijk voor ons allemaal. Meer dan 90% van de Nederlanders heeft dagelijks in de directe leefomgeving contact met mensen die psychisch lijden. De keuze voor wijkgerichte zorg is echter niet vanzelfsprekend. Velen vinden zelfs dat het een gevaarlijke keuze is, die het kwalitatief hoogstaand Nederlandse GGZ-systeem ondermijnt en uiteindelijk de cliënten in de kou zal laten staan. Er staat veel op het spel en dus mag men niet te lichtzinnig omspringen met de slogan ‘allen naar de wijk’. Deze bijdrage wil een uitnodiging zijn aan andere zorgsectoren (o.a. de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking) om de participatiesector en de GGZ te vervoegen in de wijk. En omdat we niemand willen misleiden is het belangrijk om een sterke casus te hebben.

Wat is het probleem? Psychiatrische hulpverlening heeft zich de afgelopen jaren geprofileerd als een aangepast wetenschappelijk antwoord op een specifiek psychisch probleem. Hierdoor is de hulpverlening geprofessionaliseerd en is de kwaliteit verbeterd. Maar voor velen blijft een psychische kwetsbaarheid bestaan, zelfs wanneer ze symptoomvrij zijn en met een redelijke levenskwaliteit functioneren. En misschien is dat wel meer de regel dan de uitzondering. Het is niet dat de GGZ geen wezenlijke bijdrage kan leveren aan de vermindering van het psychisch lijden van mensen, maar psychische weerbaarheid is als het lopen van de 100 meter. Sommigen zijn daar beter in dan anderen. Soms kun je veel winst halen door te trainen, maar slechts enkelen breken een wereldrecord. En zelfs wanneer je door trainen veel winst gehaald hebt, blijft de vraag of dat voldoende is. Succes is mede afhankelijk van de omstandigheden waarin je terecht komt. Het is weinig mensen gegeven om hun depressiegevoeligheid zodanig te overwinnen, dat elke toekomstige pech of stressor in het leven, geen impact meer zal hebben. Overigens is bescherming voor stressoren in de toekomst enkel mogelijk wanneer niets ons meer zou raken. En ‘afgevlakt’ of ‘afgestompt’ zijn kan

niet de prijs zijn die je moet betalen om een depressiegevoeligheid te verminderen. Kunnen genieten is de belangrijkste voorwaarde om depressie tegen te gaan. Een 'goed-genoeg' antwoord moet dus een voldoende antwoord zijn. En daarom is een terugval soms onvermijdelijk, omdat het zowel te maken heeft met depressiegevoeligheid als met levensomstandigheden.

Psychopathologie is fundamenteel 'gecontextualiseerd'. Gedrag, cognities, emoties en perceptie (alle psychologische functies) zijn een gevolg van relatief stabiele persoonskenmerken in interactie met een betekenisvolle omgeving. Deze persoonskenmerken worden bepaald door onze genen, maar ook door de leergeschiedenis die ons kwetsbaarder of weerbaarder maakt. Deze observatie van de mens als gecontextualiseerd wezen is over de afgelopen 30 jaar ook in de psychopathologie relevant geworden. We spreken van het kwetsbaarheids/stress-model of van de gen-/omgevingsinteractie. Deze generieke omschrijvingen wijzen erop dat psychopathologie geen klassieke 'ziekten' zijn, maar steeds weer evoluerende kenmerken van een individu, gevormd in interactie met de betekenisvolle wereld.

Deze ingrediënten bepalen het effect van psychiatrische hulpverlening. De interventietechniek, die de hulpverlener gebruikt, is maar één van de parameters in het bereikte resultaat. Maar omdat de techniek in de handen van de hulpverleners ligt - in tegenstelling tot de kwetsbaarheid van mensen en hun toekomstige uitdagingen - wordt in de moderne GGZ veel aandacht besteed aan de selectie van de techniek om de uitkomst te optimaliseren. Gepleit wordt om evidence based te handelen. Met betrekking tot de optimale methodiekselectie in de GGZ zijn een aantal belangrijke feiten relevant:

- » Een behandeling waarvan uit onderzoek blijkt de beste behandeling te zijn voor de gemiddelde patiënt, is misschien niet de beste interventie voor elke specifieke patiënt. Dit is een paradoxale conclusie uit de rationale van evidence based behandelingen. Graag zouden we in staat zijn om iedereen een op maat gebaseerde behandeling aan te bieden. Maar de kennis om (precisie)diagnostiek met behandelindicaties te verbinden, ontbreekt. En dus is de beste strategie om de effecten van interventies te monitoren en bij individuele mensen alternatieve behandelingen te verkennen.
- » Behandelingen en begeleidingen in de GGZ bieden geen 'toveroplossingen' die de problemen van cliënten op een voorspelbare wijze oplossen. Er zijn heel weinig interventies in de GGZ die los van een gemotiveerde patiënt uitgevoerd kunnen worden. En deze interventies - (dwang)opname en (dwang)medicatie - zijn vaak traumatiserend en hebben een beperkt effect. Alle andere interventies zijn afhankelijk van de motivatie van de cliënt en worden het beste gekozen in onderhandeling met de cliënt ('shared decision making') die zich hiermee verbindt tot de interventie.
- » Een belangrijk kenmerk van psychosociale interventies (en mede, maar niet exclusief, een gevolg van de relevantie van motivatie) is dat een interventie die vandaag niet succesvol is, dat volgend jaar wel kan zijn. Levensomstandigheden bepalen mede het succes van de behandeling. Te vaak worden interventies afgeschreven omdat ze in het verleden reeds zonder succes werden uitprobeerde. Ten onrechte werden cliënten als onbehandelbaar afgeschreven en uitgesloten van potentieel waardevolle interventies.
- » Voorkomen is beter dan genezen en het is belangrijk om mensen met psychisch lijden te helpen wanneer problemen nog geen vastgelopen patronen geworden zijn, of voordat mensen de hoop op verbetering door opeenvolgende frustraties hebben opgegeven, of gemarginaliseerd zijn geraakt zonder opleiding en werk, en met een verschaald sociaal netwerk. Preventie is dus relevant, maar het is geen oplossing om mensen afhankelijk te maken van een GGZ-circuit. Een diagnose bepaalt het perspectief van mensen niet. En dus mag een diagnose geen reden zijn om mensen binnen te sluiten in een GGZ-circuit dat geen of slechts beperkte oplossingen biedt voor alle relevante levensdomeinen voor herstel. De oplossingen van de GGZ zijn beperkt en kunnen, wanneer hiermee een grotere drempel voor andere levensdomeinen ontstaat, herstel in de weg staan en tot bijkomende schade door de behandeling of begeleiding (iatrogeen) leiden.

- » Weerbaarheid ontwikkelt niet door problemen te vermijden. Vanzelfsprekend kan overweldigende psychische pijn tot groeiende kwetsbaarheid leiden, maar door situaties te vermijden die angst veroorzaken, leer je niet minder angstig te worden, maar blijft de angst of wordt ze zelfs erger. Hetzelfde geldt voor situaties waar je somber van wordt, stress of zelf psychotische ervaringen veroorzaken. Weerbaarheid groeit wanneer je gedoseerd in die situaties terechtkomt en wanneer je corrigerende ervaringen krijgt: somberheid en opgewektheid wisselen zich af, angst gaat over en mensen hebben het gewoonlijk wel goed met je voor. De oplossing is nooit om in een glazen bol te leven.
- » Mensen in psychische nood hebben meer nodig dan professionele hulp. Angst overspoelt je op onverwachte momenten en vaak zijn professionele hulpverleners dan niet beschikbaar. Optimale steun betekent dus ook terug kunnen vallen op de hulp van betrokkenen. Professionele hulpverlening is de tweede of de derde verdedigingslinie en professionele hulpverlening moet dus ook, naast de weerbaarheid van cliënten, de weerbaarheid van betrokkenen vergroten.

Al deze factoren maken het noodzakelijk om psychische hulpverlening uit de geïsoleerde situatie te halen waar oplossingen maar zeer beperkt 'maakbaar' zijn. We geven dat niet graag toe en vluchten in het geloof in de gemakkelijke, maakbare oplossingen. Het is het Calimero-effect dat vaak in de GGZ speelt. Psychische hulpverlening wordt vaak afgeschilderd als marginaal effectief. Maar waar zou de cardioloog staan wanneer er geen bloeddrukverlagende medicatie bestond en de enige interventie eruit zou bestaan dat de patiënten 20 kilogram moeten afvallen en 3 maal per week gaan sporten? Psychische hulpverlening heeft veel te maken met aanpassingen in de levensstijl. Dit is moeilijk te beïnvloeden, maar net hierin ligt de deskundigheid van psychische professionals. En de ruimte waar de coaching het best gebeurt, is in de leefwereld van de patiënt; in zijn huis, zijn gezin, zijn wijk, zijn vriendenkring, zijn werkomgeving, ...

21

De somatiek kent een soortgelijke ontwikkeling. Het aantal chronische somatische ziekten is toegenomen door de stijgende levensverwachting. Mensen hebben kwetsbaarheden zoals hoge bloeddruk, diabetes of overgewicht. Zij voelen zich gezond ondanks hun 'ziekte'. Eigenlijk ontstaat hiermee een nieuw begrip van gezondheid, ook wel 'positieve' gezondheid genoemd. In dit kader is gezondheid het vermogen zich aan te passen en eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven. Ziekte krijgt een (meer) marginale plaats in het leven. Je leeft je eigen leven en je leven wordt niet meer door de ziekte bepaald. In de GGZ heeft de cliëntenbeweging dit proces reeds jaren geleden beschreven als 'herstel'.

En daarom is het dagelijkse leven over de afgelopen jaren meer en meer de 'place to be' in de GGZ geworden. En daarom worden de thuisomgeving, de vriendenkring, de werksetting en de wijk van de cliënten de plaatsen waar hulpverlening op de drie domeinen van herstel (symptomen, participatie en persoonlijk herstel) de meeste kansen maakt op een succesvol resultaat. Het is immers daar waar de cliënt wil slagen, daar waar zijn natuurlijke steun is en ook niet-professionele hulpbronnen beschikbaar zijn (familie, collega's, burens, vrienden). Het is daar waar een moderne geïntegreerde zorg vorm moet krijgen. Immers, de wijk is niet de plaats waar burgers en hun betrokkenen aan hun lot worden overgelaten, maar waar mogelijkheden voor burgers en persoonlijke netwerken, mede met hulp van professionals, gerealiseerd kunnen worden.

De wijk is ook de plek waar hulpverleners collega's kunnen vinden. In de afgelopen jaren is door een groeiende ontwikkeling aan deskundigheid, de zorg in silo's uit elkaar gedreven. GGZ-klachten worden in een ander zorgsysteem behandeld en begeleid dan de verslaving, verstandelijke beperking of de hoge bloeddruk. Meer nog, binnen de GGZ ontstaan uiteenlopende specialisaties met elk een eigen integraal aanbod (zorgpaden voor diagnoses). Zo zijn er FACT-teams voor mensen met een LVB, psychose, verslaving, forensische zorg, vroegsignalering van een psychose,

Actieve Herstel Triade (ART), Intensive Home Training (IHT) of verwarde personen op straat. En dus is integrale zorg vaak verschaalde zorg. De personen met ernstige psychische problemen (EPA) en somatische problemen krijgen onvoldoende somatisch zorg. Mensen met een verstandelijke beperking en een verslaving vallen tussen wal en schip.

De meeste mensen die zorgbehoeften hebben in ons zorgsysteem, hebben vijf of meer co-morbide diagnoses. Een zorgsysteem optimaliseren door een efficiënte triagering is een absurde onmogelijkheid: op zoek naar antwoorden op een onoplosbare vraag. En dat antwoord (deze casus heeft meer kenmerken van een 'verstandelijke beperking' dan van een 'verslaving') leidt naar een zorgsilo waar noodzakelijke deelskundigheden afwezig zijn.

Het is een illusie te denken dat specifieke doelgroepen (bijvoorbeeld 'verwarde personen') een specifiek zorgaanbod vragen waarvoor een specifiek team in het leven geroepen moet worden. Deze strategie versnippert de zorg en bouwt een zorgstelsel met een rijk pallet aan alternatieven, maar een inefficiënte deskundigheidsverdeling. De meeste mensen blijven voor een groot deel van hun zorgbehoeften in de kou staan en nodeloos veel tijd gaat verloren in de afweging van wie aan zet is, ten koste van een beschikbare en responsieve pro-actieve zorg (wij zijn er voor jullie).

Hier ligt de kern van de uitnodiging in de wijk. Het participatieveld is reeds in de wijk aanwezig. De GGZ zal met de nieuwe GGZ-beweging het initiatief nemen om het participatieveld in de wijk te vervoegen en beschikbaar te zijn voor burgers en betrokkenen met hun specifieke noden. Wanneer andere zorgcircuits hun silo-zorgorganisatie opgeven en eveneens hun organisaties kantelen naar de wijk, komen we hopelijk in een wereld terecht waar triagering irrelevant is, omdat de cliënt en zijn zorgbehoeften centraal staan, het non-professionele netwerk rond hulp vragende burgers ondersteund wordt en professionele hulpbronnen voor collegiaal overleg en consultatie, of voor co-behandeling en begeleiding, beschikbaar is.

22

Moderne technologie maakt het mogelijk om deskundigheden van professionals op een andere manier te borgen dan via een specifiek homogeen team, een specifieke afdeling of een instituut. Virtuele consultaties in 'eCommunities' van burgers, mantelzorgers en professionals zullen het mogelijk maken om in de wijk gezamenlijk aansluiting te vinden bij de zorgbehoeften van burgers en te werken aan een optimale geïntegreerde grenzeloze zorgzame maatschappij.

Hoofdstuk 3

4

Stress, aggression and psychophysiological predictors

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Peter de Looff

Introduction

23

This chapter focuses on a research project initiated by de Borg (supervised by prof. Nijman, Didden & Embregts). We wanted to gain a better understanding into the role of the autonomic nervous system (ANS) in relation with clients' aggression and job related stress of staff caring for these clients. Aggression is often studied in treatment facilities because of the impact it has on both patients, other clients and staff members. Research in treatment facilities for people with Intellectual Disabilities (ID) suggests a similar impact and staff members working with clients with ID face a greater risk of burnout symptoms as the severity of aggression accumulates. Several psychophysiological phenomena related to ANS functioning, like heart rate (HR) and skin conductance (SC) have been found to be related to aggression and have been studied extensively, but not in clients with mild to borderline intellectual disabilities. The first objective is to conduct two literature reviews into HR and SC in relation to both aggression and job related stress (JRS).

The second objective is to develop an understanding on how psychophysiological measures correlate with stress and aggression in clients with mild to borderline ID (MBID), and in staff caring for people with MBID, through two observational and quasi experimental studies. In the first naturalistic study, clients with MBID will be followed during 5 consecutive weekdays to assess what the association is between their HR, SC and aggression. In the second, longitudinal study, we want to investigate if there is a relationship between clients' aggression and current and prolonged job related stress levels of staff members. In addition, information is gathered on emotional intelligence (EI) and personality characteristics of these staff members, as research has shown those constructs to be protective in the development of burnout and were associated to SC in recent research.

Literature reviews

Aggression is frequently studied in a variety of settings (Cornaggia, Beghi, Pavone, & Barale, 2011). The reason for this interest lies in the impact of aggression on both patients, other clients and staff members (Woods & Ashley, 2007). Apart from psychological and physical consequences, such as burnout symptoms or injury, exposure to aggressive behaviour is also linked with an increased risk of having to call in sick for work (Nijman, Bowers, Oud, & Jansen, 2005). Research in treatment facilities for people with MBID suggests the same impact (Tenneij, Didden, Stolker, & Koot, 2009), and staff members working with clients with ID face a greater risk of burnout symptoms as the severity of aggression accumulates (Hensel, Lunskey, & Dewa, 2013). Aggressive behaviour also has direct negative consequences for the aggressive clients themselves, as they, for instance, have a higher likelihood to be exposed to coercive measures such as seclusion, which may result in a stagnation of treatment (Nijman, Campo, Ravelli, & Merckelbach, 1999). Several psychophysiological phenomena, like HR and SC (Boucsein, 2012; Lorber, 2004), have been related to aggression and may be promising in explaining and recognizing states of stress and aggression (e.g. see; Kuijpers, Nijman, Bongers, Lubberding, & Ouwerkerk, 2012; Poh, Swenson, & Picard, 2010). Because aggression has a different impact on both the clients and staff members we intend to conduct two systematic reviews.

The first systematic review will be conducted into psychophysiological measures (stress/arousal/skin conductance/electrodermal activity/heart rate/heart rate variability) and aggression. Studies will be included if published between 1990 and 2016. Aim of this review is to provide an overview of the association between the psychophysiological measures of stress (i.e., increased arousal) and its relationship to aggressive behaviour. Results of this review may provide information on the validity and reliability of instruments for measuring stress in individuals with MBID who are prone to developing some sort of aggressive behaviour. A second systematic review will focus on the psychophysiology of job related stress and burnout. Studies will be included if published between 1990 and 2016. The aim of this systematic review is to assess whether SC and HR can be used for the prediction of job related stress or burnout in nurses.

24

Observational studies

The second objective of the project is to develop an understanding on how psychophysiological measures correlate with stress and aggression in patients with MBID and staff caring for clients with MBID through two observational studies. The first study focuses on aggression. Aggressive behaviour of psychiatric patients with mental health problems threatens the safety and well-being of both staff members and fellow-patients (Hensel et al., 2013). A survey study of Nijman, Bowers, Oud and Jansen (2005), for instance, shows that almost all psychiatric nurses working at admission wards, experience verbal aggression (and on an almost daily basis), and about one out of every 6 nurses experience physical aggression by a client on an annual basis. Apart from the potentially adverse physical consequences, violence also has a mental impact, which seems especially evident for staff working in (forensic) psychiatric inpatient settings in which the clients are usually admitted involuntarily. A study done by Hensel et al. (2013) in which 42 matched nursing dyads serving patients with ID participated, showed that nurses who were exposed to high levels of aggression (i.e., those working in a specialized hospital) showed higher scores on emotional exhaustion than the matched control nurses working in an open community residential setting.

Not surprisingly, many researchers have tried to find ways to predict and prevent aggression towards nursing staff or fellow-inpatients, for instance by developing methods for early recognition of potential warning signs of disruptive and aggressive behaviour, usually based on observing the patient's behaviour (Fluttert, Van Meijel, Bjørkly, Van Leeuwen, & Grypdonck, 2013). Apart from observing and interpreting patient's behaviours that are assumed to be linked to imminent aggressive behaviour, there is growing interest in the potential of predicting aggression by means of more

objective stress measurements (e.g., arousal in terms of the Skin Conductance Level (SCL) on psychiatric wards (Kuijpers et al., 2012), and in facilities caring for clients with severe mental disabilities (Noordzij, Scholten, & Laroy-Noordzij, 2012). On the basis of a review, Raine, (2002) indeed indicated that HR in particular, and SC to a lesser extent, are important neurobiological predictors of violent and aggressive behaviour. In line with this, Lorber's, meta-analysis (2004) found small but consistent effects in that low resting HR and high HR variability (HRV) as well as high SC reactivity were associated with aggressive behaviour in general. The evaluated research is mostly done in experimental conditions whereas the aim of the current study is to replicate this in a naturalistic setting (i.e., during day-to-day life on a psychiatric treatment facility).

Although SC and HR to some extent have been studied in aggressive and non-aggressive samples, few studies have been conducted in people with MBID (Morrissey & Hollin, 2011), let alone in patients with a combination of MBID and psychopathy. Psychopathy undoubtedly is one of the most important predictors of offending behaviour (Hare & Neumann, 2009) and an important factor in future violence (Lindsay et al., 2006). In contrast to findings of aggressive subjects scoring low on psychopathy, individuals scoring high on psychopathy, show low SC reactivity to aversive stimuli as well as low resting SC levels. In addition, a Swedish longitudinal study with over 700.000 participants found that lower resting HR was associated with a 39% higher hazard on conviction of violent crimes (Latvala, Kuja-Halkola, Almqvist, Larsson, & Lichtenstein, 2015).

This study

In this study we will extend the research mentioned above on psychophysiological predictors of aggression in clients with MBID, of which a substantial proportion also meet the criteria for psychopathy as diagnosed with the Psychopathy Checklist - Revised (PCL-R; Hildebrand, De Ruiter, de Vogel, & van der Wolf, 2002). Psychophysiological predictors are explored that may differentiate between aggressive clients with high and low levels of psychopathy. We hypothesize that there are different (curvi)linear trajectories leading to an aggressive incident for the two aggression groups. As mentioned earlier, it is expected that aggressive behaviour from non-psychopathic MBID clients is preceded by an increase of HR reactivity, SC reactivity, as well as by an overall increase of the SCL (Lorber, 2004). As far as SC is concerned these findings were replicated in non-MBID forensic psychiatric patients (Nijman et al., 2014). Psychopathic clients, by contrast, are expected to show lower SC reactivity and lesser increase of the SCL preceding aggressive behaviour. Participants for this study are living on (semi) closed or open wards. The main reason for referral to one of the settings is a history of aggression and/or severe behavioural and emotional problems. Only clients that are mentally competent will be included in the study. Data on four variables will be collected: (1) Skin conductance, (2) Heart rate, (3) psychopathy score and (4) incidents of aggression. SC as well as HR are measured with an E4 wrist band (Garbarino, Lai, Bender, Picard, & Tognetti, 2014). This is a device in the form of a wrist watch which allows for measuring both SC and HR and is manufactured by an Italian company called Empatica.

Participants will be asked to wear the Empatica E4 device for 5 consecutive days. Criteria for inclusion are twofold; 1) there are no objections made by the treatment staff and 2) the client is willing to sign informed consent. There are no other or further requirements for the clients other than wearing the E4 wrist band. The assessments of SC and HR are non-invasive and will not restrict patients in their normal daily routines in any way.

The following main research questions will be addressed:

- » Is aggressive behaviour associated with higher SC and HR? In case associations between increased SC and HR and aggressive behaviour are found, it will be explored whether and to what extent such increases precede the first behavioural manifestations of aggressive behaviour.

- » Is there a difference in psychophysiology (SC and HR) leading to aggression in clients with high psychopathy scores versus low psychopathy scores?

The second study focuses on JRS. Recently, it was calculated that JRS just in the first half of 2014 costed the Dutch economy over 800 million euro's (ArboNed, 2014). Task demands, which vary considerably in frequency and intensity between jobs, are an important cause for JRS (Rose, 1999), and (eventually) burnout (Crawford, Lepine, & Rich, 2010). Staff caring for clients with MBID face a number of specific task demands and challenges, that may threaten their physical and mental well-being. Typical stressful task demands for psychiatric nursing staff are having to work in different shifts (among which nightshifts), understaffing, and having intense relationships with people who may exhibit challenging behaviour, such as aggression (see for instance De Looff, Kuijpers, & Nijman, 2014; Jenkins & Elliott, 2004). In other words, one of the potentially most stressful task demands is dealing with aggression and experiencing negative emotions on a regular basis (Zijlmans, Embregts, & Bosman, 2013). Prolonged exposure to JRS and inadequate coping with this stress can result in burnout (Swider & Zimmerman, 2010). Early detection of high stress levels might aid prevention and may increase the opportunities for giving social support between colleagues, which is known to be an important factor in the prevention of burnout (Rose, 1999; Taris, Houtman, & Schaufeli, 2013). For these reasons, early detection of stress in staff caring for MBID clients, as well as studying the effects of it, are the main aims of this study.

Earlier studies on stress in staff caring for clients with MBID suggest that EI is negatively associated with burnout (Gerits, Derksen, Verbruggen, & Katzko, 2005). Two (clarity and repair) out of the three main dimensions of EI (attention being the third; Augusto Landa, López-Zafra, Berrios Martos, & Aguilar-Luzón, 2008) in particular seem to be related to a reduction in the risk of burnout. Furthermore, a study by Zysberg (2012) suggested that differences in SC exist between subjects scoring high and low on EI in response to a task with positive and negative emotional stimuli. In addition to EI, a meta-analysis of 115 studies by Swider & Zimmerman (2010) revealed that the main so-called big-five personality characteristics also seem to 'predict' the development of burnout to a certain extent, with the strongest predictor being neuroticism. As for the link with SC, a study among 61 right-handed undergraduate students found a positive association between electrodermal reactivity (i.e. SC responsivity) and neuroticism (Norris, Larsen, & Cacioppo, 2007).

SC apparently is associated with neuroticism and consequently may be associated with JRS and eventually burnout.

In line with this, a recent pilot study among 10 psychiatric nurses followed during a day, evening and night shift also suggested a substantial correlation between neuroticism and the average SC while working on a locked psychiatric ward (De Looff et al., 2014).

Because of the specific nature of task demands of staff caring for MBID clients, which among others is the management of aggressive behaviour, we expect to find a relationship between clients' aggression and JRS in staff caring for people with MBID. In a sample of forty-two matched nursing dyads working in inpatient and community settings, it indeed was found that severity of aggression was positively associated with burnout (Hensel et al., 2013). Earlier cross-sectional research by Chung and Harding (2009) also confirmed this relationship for perceived aggression and found certain personality characteristics such as neuroticism, extraversion and conscientiousness to predict the development of burnout in staff working with clients with ID. Besides EI and personality characteristics, another (protective) factor of interest in preventing JRS in staff caring for MBID is the support that people experience on the job (Rose, 1999).

However, although support is a protective factor, Taris et al. (2013) pointed out that if demands are too high for a prolonged period of time, higher levels of experienced support will eventually not protect against burnout in the long run. In the longitudinal study proposed here, we want to investigate if there is a relationship between clients' aggression and current and prolonged stress levels of staff members. Note that most of the earlier studies on this topic have used a cross-sectional correlational design, whereas we propose to study the associations between client aggression, JRS

and burnout symptoms during a two-year follow-up study. It is expected that EI (Bulmer Smith, Profetto-McGrath, & Cummings, 2009; Gerits et al., 2005; Schaufeli & Taris, 2005) and personality characteristics of staff members (Boucsein, 2012; Taris et al., 2013) have a moderating role and the amount of support people experience from coworkers and the organization (Rose, 1999) will have a mediating role in dealing with JRS.

In sum, we are interested in the associations between clients' aggression and SC, personality, EI, JRS and burnout in staff caring for clients with MBID. To be more specific, it will be studied what influence experiencing aggression during work has on the SC of staff caring for clients with MBID. Finally, we want to explore what roles EI, personality traits and support and demands play in developing burnout symptoms.

A naturalistic longitudinal study will be used in which SC, personality characteristics, EI, aggression, JRS and burnout are monitored during two years at four half-yearly time points. Participants are staff members caring for clients with MBID. Participants are working on closed or (semi) open wards where managing (potential) aggressive behaviour can be part of their daily task demands. Data on six variables will be collected: (1) SC, (2) Personality, (3) EI, (4) Aggression, (5) JRS and (6) Burnout. Staff will be asked to participate for a two-year period with four assessments (i.e., 4 time points). When participants enter the study, they are asked to complete personality and EI questionnaires. Staff will wear an E4 in a regular dayshift in order to obtain SC measures during 4 shifts each at half yearly intervals. Questionnaires on burnout symptom scores, JRS and perceived aggression are also obtained during half-yearly computerized versions of the questionnaires which will take approximately 30 minutes to complete. Aggression will be assessed each year for the separate wards on the basis of the MOAS+ scores.

The following research questions will be addressed:

- » Is there an association between experiencing aggression and burnout symptoms?
- » Is this potential association between experiencing aggression and burnout symptoms moderated by personality and emotional intelligence and mediated by JRS?
- » On average, is there a difference in burnout symptoms between staff working on wards with clients with low or no aggression and staff working on wards with clients with high levels of aggressive behaviour?
- » Is there an association between (prolonged) JRS and the SC?

27

Using E4 data in a treatment setting

The analysis of psychophysiological data is somewhat challenging and time intensive, but a few guides are available (Boucsein, 2012; Christie, Jennings, & Egizio, 2011; Electrophysiology, 1996; Society for Psychophysiological Research Ad Hoc Committee on Electrodermal Measures, 2012; Xu, Stokes, & Meredith, 2016). The E4 provides data on HR, SC, movement and temperature, and has to be cleaned first. Data processing tools are available for both HR (Tarvainen, Niskanen, Lipponen, Ranta-aho, & Karjalainen, 2014) and SC (Taylor et al., 2015). We devised a tool to simultaneously process E4 data in batch, so other researchers can process data as well. We will be working on this software tool and develop a user interface to facilitate easier processing of the data. This might aid the use of the wristband in a treatment setting. For now, the naturalistic study of psychophysiology is an emerging and exciting field with seemingly endless possibilities.

References

- ArboNed. (2014, July 17).** Stress kost Nederlands bedrijfsleven nu al 800 miljoen. Retrieved from www.arboned.nl/nieuwscentrum/persberichten-en-publicaties/stress-kost-nederlands-bedrijfsleven-nu-al-800-miljoen/.
- Augusto Landa, J. M., López-Zafra, E., Berrios Martos, M. P., & Aguilar-Luzón, M. D. C. (2008).** The relationship between emotional intelligence, occupational stress and health in nurses: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 888-901. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2007.03.005.
- Boucsein, W. (2012).** *Electrodermal Activity*. New York: Springer. doi: 10.1007/978-1-4614-1126-0.
- Bulmer Smith, K., Profetto-McGrath, J., & Cummings, G. G. (2009).** Emotional intelligence and nursing: An integrative literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 1624-1636. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.05.024.
- Christie, I. C., Jennings, J. R., & Egizio, V. B. (2011).** Cardiovascular measures in stress research: Methodological, analytic, and inferential issues. (*Research Methods & Experimental Design* (2260)).
- Chung, M. C., & Harding, C. (2009).** Investigating burnout and psychological well-being of staff working with people with intellectual disabilities and challenging behaviour: The role of personality. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 549-560. doi: 10.1111/j.1468-3148.2009.00507.x
- Cornaggia, C. M., Beghi, M., Pavone, F., & Barale, F. (2011).** Aggression in psychiatry wards: A systematic review. *Psychiatry Research*, 189, 10-20. doi: 10.1016/j.psychres.2010.12.024.
- Crawford, E. R., Lepine, J. A., & Rich, B. L. (2010).** Linking job demands and resources to employee engagement and burnout: A theoretical extension and meta-analytic test. *Journal of Applied Psychology*, 95, 834-848. doi: 10.1037/a0019364.
- Electrophysiology, T. F. of the E. S. of C. the N. A. S. of P. (1996).** Heart rate variability standards of measurement, physiological interpretation, and clinical use. *Circulation*, 93, 1043-1065. doi: 10.1161/01.CIR.93.5.1043.
- Fluttert, F. A. J., Meijel, B. van, Bjørkly, S., Leeuwen, M. van, & Grypdonck, M. (2013).** The investigation of early warning signs of aggression in forensic patients by means of the "Forensic Early Signs of Aggression Inventory." *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1550-1558. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04318.x
- Garbarino, M., Lai, M., Bender, D., Picard, R. W., & Tognetti, S. (2014).** Empatica E3 #x2014; A wearable wireless multi-sensor device for real-time computerized biofeedback and data acquisition. In 2014 EAI 4th International Conference on Wireless Mobile Communication and Healthcare (MobiHealth) (pp. 39-42). doi: 10.1109/MOBIHEALTH.2014.7015904.
- Gerits, L., Derksen, J. J. L., Verbruggen, A. B., & Katzko, M. (2005).** Emotional intelligence profiles of nurses caring for people with severe behaviour problems. *Personality and Individual Differences*, 38(1), 33-43. doi: 10.1016/j.paid.2004.03.019.
- Hare, R. D., & Neumann, C. S. (2009).** Psychopathy: Assessment and forensic implications. *Canadian Journal of Psychiatry, Revue Canadienne de Psychiatrie*, 54(12), 791-802.
- Hensel, J. M., Lunskey, Y., & Dewa, C. S. (2013).** The mediating effect of severity of client aggression on burnout between hospital inpatient and community residential staff who support adults with intellectual disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, 23(9-10), 1332-1341. doi: 10.1111/jocn.12387.
- Hildebrand, M., Ruiter, C. de, Vogel, V. de, & Wolf, P. van der (2002).** Reliability and factor structure of the Dutch language version of Hare's Psychopathy Checklist-Revised. *The International Journal of Forensic Mental Health*, 1(2), 139-154. doi: 10.1080/14999013.2002.10471169.
- Jenkins, R., & Elliott, P. (2004).** Stressors, burnout and social support: Nurses in acute mental health settings. *Journal of Advanced Nursing*, 48, 622-631. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03240.x
- Kuijpers, E., Nijman, H., Bongers, I. M. B., Lubberding, M., & Ouwerkerk, M. (2012).** Can mobile skin conductance assessments be helpful in signalling imminent inpatient aggression? *Acta Neuropsychiatrica*, 24(1), 56-59. doi: 10.1111/j.1601-5215.2011.00582.x
- Latvala A, Kuja-Halkola R, Almqvist C, Larsson H, & Lichtenstein P. (2015).** A longitudinal study of resting heart rate and violent criminality in more than 700 000 men. *JAMA Psychiatry*, 72, 971-978. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2015.1165.
- Lindsay, W. R., Hogue, T., Taylor, J. L., Mooney, P., Steptoe, L., Johnston, S., ... Smith, A. H. W. (2006).** Two studies on the prevalence and validity of personality disorder in three forensic intellectual disability samples. *The Journal of Forensic Psychiatry & Psychology*, 17, 485-506. doi: 10.1080/14789940600821719.
- Looff, P. C. de, Kuijpers, E., & Nijman, H. L. I. (2014).** Stress levels of psychiatric nursing staff. *Journal of Nursing Education and Practice*, 4(7), 1-7. doi: 10.5430/jnep.v4n7p1.
- Lorber, M. F. (2004).** Psychophysiology of aggression, psychopathy, and conduct problems: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 130, 531-552. doi: 10.1037/0033-2909.130.4.531.
- Morrissey, C., & Hollin, C. (2011).** Antisocial and psychopathic personality disorders in forensic intellectual disability populations: what do we know so far? *Psychology, Crime and Law*, 17(2), 133-149. doi: 10.1080/10683160903392442.
- Nijman, H., Bowers, L., Oud, N., & Jansen, G. (2005).** Psychiatric nurses' experiences with inpatient aggression. *Aggressive Behavior*, 31, 217-227. doi: 10.1002/ab.20038.
- Nijman, H. L. I., Campo, J. M. L. G. á, Ravelli, D. P., & Merkelbach, H. L. G. J. (1999).** A tentative model of aggression on inpatient psychiatric wards. *Psychiatric Services*, 50, 832-834.
- Nijman, H., Looff, P. de, Kuijpers, E., á Campo, J., Stevens, M., Budy, M., ... Ouwerkerk, M. (2014).** Watch It!: A study into the associations between skin conductance and aggressive behavior. (Vol. 2014). Presented at the Measuring Behavior, Wageningen.
- Noordzij, M. L., Scholten, P., & Laroy-Noordzij, M. E. (2012).** Measuring electrodermal activity of both individuals with severe mental disabilities and their caretakers during episodes of challenging behavior. In *Proceedings of the International Conference on Measuring Behavior (MB)*, 201-205.
- Norris, C. J., Larsen, J. T., & Cacioppo, J. T. (2007).** Neuroticism is associated with larger and more prolonged electrodermal responses to emotionally evocative pictures. *Psychophysiology*, 44, 823-826. doi: 10.1111/j.1469-8986.2007.00551.x
- Poh, M.-Z., Swenson, N. C., & Picard, R. W. (2010).** A wearable sensor for unobtrusive, long-term assessment of electrodermal activity. *IEEE Transactions on Biomedical Engineering*, 57, 1243-1252.
- Raine, A. (2002).** Annotation: The role of prefrontal deficits, low autonomic arousal, and early health factors in the development of antisocial and aggressive behavior in children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 417-434. doi: 10.1111/1469-7610.00034.
- Rose, J. (1999).** Stress and residential staff who work with people who have an intellectual disability: A factor analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 268-278. doi: 10.1046/j.1365-2788.1999.00210.x
- Schaufeli, W. B., & Taris, T. W. (2005).** The conceptualization and measurement of burnout: Common ground and worlds apart. *Work & Stress*, 19(3), 256-262. doi: 10.1080/02678370500385913.
- Society for Psychophysiological Research Ad Hoc Committee on Electrodermal Measures. (2012).** Publication recommendations for electrodermal measurements. *Psychophysiology*, 49, 1017-1034. doi: 10.1111/j.1469-8986.2012.01384.x
- Swider, B. W., & Zimmerman, R. D. (2010).** Born to burnout: A meta-analytic path model of personality, job burnout, and work outcomes. *Journal of Vocational Behavior*, 76, 487-506. doi: 10.1016/j.jvb.2010.01.003.
- Taris, T. W., Houtman, I. L. D., & Schaufeli, W. D. (2013).** Burnout: De stand van zaken. *Tijdschrift voor Arbeidsvraagstukken*, (29), 241-257.
- Tarvainen, M. P., Niskanen, J.-P., Lipponen, J. A., Ranta-aho, P. O., & Karjalainen, P. A. (2014).** Kubios HRV - Heart rate variability analysis software. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, 113(1), 210-220. doi: 10.1016/j.cmpb.2013.07.024.

Taylor, S., Jaques, N., Chen, W., Fedor, S., Sano, A., & Picard, R. (2015). Automatic identification of artifacts in electrodermal activity data (pp. 1934-1937). Engineering in Medicine and Biology Society (EMBC), 2015 37th Annual International Conference of the IEEE. doi: 10.1109/EMBC.2015.7318762.

Tenneij, N. H., Didden, R., Stolker, J. J., & Koot, H. M. (2009). Markers for aggression in inpatient treatment facilities for adults with mild to borderline intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1248-1257. doi: 10.1016/j.ridd.2009.04.006.

Woods, P., & Ashley, C. (2007). Violence and aggression: A literature review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14(7), 652-660. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2007.01149.x>

Xu, B., Stokes, M., & Meredith, I. (2016). Fundamentals of cardiology for the non-cardiologist. In M. E. Alvarenga & D. Byrne (Eds.), *Handbook of Psychocardiology* (pp. 21-44). Springer Singapore. Retrieved from http://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-981-287-206-7_3.

Zijlmans, L. J. M., Embregts, P. J. C. M., & Bosman, A. M. T. (2013). Emotional intelligence, emotions, and feelings of support staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behavior: an exploratory study. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 3916-3923. doi: 10.1016/j.ridd.2013.08.027.

Zysberg, I. (2012). Emotional intelligence and electro-dermal activity. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 37, 181-185. doi: 10.1007/s10484-012-9192-3.

Hoofdstuk 4

4

Het leef- en werkklimaat van de leefgroepen op Ambiq Hengelo

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Menno Ezinga, Freek Dokter en Peer van der Helm

Inleiding

31

In opdracht van Ambiq heeft hogeschool Leiden (Expertisecentrum Jeugd) onderzoek gedaan naar het leef- en werkklimaat binnen Ambiq Hengelo. Het onderzoek vond plaats in het najaar van 2016. Voor Ambiq is het relevant om inzicht te krijgen in hoe jongeren de verschillende elementen van het leefklimaat binnen de instelling ervaren. De beleving van het leefklimaat kan van invloed zijn op onder andere het behalen van beoogde behandelresultaten en de veiligheid binnen de instelling.

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksresultaten van het leef- en werkklimaat van Ambiq Hengelo besproken. Allereerst wordt kort de theoretische achtergrond geschetst van het leef- en werkklimaat. Hierna wordt een beschrijving van het onderzoek gegeven, gevolgd door de resultaten van het onderzoek voor de instelling als geheel en voor de leefgroepen. Ten slotte worden de resultaten bediscussieerd en vertaald in werkbare aanbevelingen.

Het leefklimaat

Binnen residentiële (forensische) instellingen verblijven jongeren, adolescenten en volwassenen een groot deel van de tijd op de leefgroep of afdeling. Naast therapieën en trainingen, is het leefklimaat op deze leefgroepen dus van groot belang voor hun ontwikkeling.

Uit onderzoek is gebleken dat een open leefklimaat, gekenmerkt door responsieve medewerkers, mogelijkheden voor groei een goede atmosfeer en zo min mogelijk dwang en drang bijdraagt aan een afname van agressie-incidenten (Ros, Van der Helm, Wissink, Stams, & Schaftenaar, 2013). Daarnaast kan een open leefklimaat bijdragen aan een hogere behandelmotivatie, een positief behandelresultaat, meer empathie, een interne locus of control, een afname van agressiviteit en meer emotionele stabiliteit (voor een overzicht zie: Stams & Van der Helm, in druk).

Het werkklimaat

Medewerkers die werken op de leefgroepen of afdelingen (zoals pedagogisch medewerkers) in residentiële (forensische) (jeugd)instellingen spelen een sleutelrol in het creëren en behouden van een open leefklimaat op de leefgroep/afdeling, zo blijkt uit steeds meer onderzoek. Dit is in 2012 de aanleiding geweest om ook het werkklimaat van deze groepsleiders te betrekken bij het onderzoek en voor het ontwikkelen van de Living Group Work Climate Inventory (LGWCI). Deze samengestelde vragenlijst is gebaseerd op verschillende gevalideerde vragenlijsten en opgesteld in nauwe afstemming met de praktijk. In de LGWCI worden verschillende factoren van het werkklimaat gemeten, die ook afzonderlijk gemeten kunnen worden (bv. in het kader van een follow-up). Uit de analyses is gebleken dat de factoren van het LGWCI betrouwbaar en valide zijn.

Onderzoek naar het werkklimaat maakt per team/afdeling inzichtelijk waar de sterke punten liggen, maar ook waar meningen over verschillen of mensen minder tevreden over zijn. Werkklimaatonderzoek wordt veelal gecombineerd met leef- of leerklimateonderzoeken, omdat de beleving van het werkklimaat een rol speelt in de manier waarop de professionals zich in (kunnen) zetten voor een open leefklimaat of een gezond pedagogisch en didactisch leerklimate.

Beschrijving onderzoek

Procedure

De jongeren zijn in het najaar van 2016 op de leefgroep benaderd voor deelname aan het leefklimateonderzoek. Jongeren hebben voorafgaand aan de meting een toestemmingsverklaring ondertekend voor deelname aan het onderzoek. Deelname bestond uit het invullen van een vragenlijst over het leefklimaat op de leefgroep. De medewerkers van Ambiq Hengelo zijn eveneens in het najaar van 2016 via een e-mail uitgenodigd om deel te nemen aan het werkklimaatonderzoek.

De steekproef

Ten tijde van het onderzoek verbleven 69 jongeren in de instelling. In totaal hebben 39 jongeren deelgenomen aan het onderzoek (57%). De steekproef bestaat uit 20 jongens en 19 meisjes tussen de 9 en 18 jaar met een gemiddelde leeftijd van 14,23 jaar. Ten tijde van het onderzoek waren 67 medewerkers werkzaam in de instelling. In totaal hebben 36 medewerkers (54%) deelgenomen aan het werkklimaatonderzoek.

Meetinstrumenten

Het leefklimaat is gemeten met de Group Climate Inventory (GCI). Deze vragenlijst bestaat uit 36 items die zijn verdeeld over de schalen Ondersteuning (12 items), Groei (8 items), Repressie (9 items) en Sfeer (7 items). Het werkklimaat is gemeten met de Living Group Work Climate Inventory (LGWCI). Deze vragenlijst is speciaal ontwikkeld om het werkklimaat in een zorginstelling te meten. De vragenlijst is opgebouwd uit bestaande gevalideerde vragenlijsten. Bij de selectie van de vragenlijsten uit de literatuur is rekening gehouden met de doelgroep waarvoor de lijsten gevalideerd zijn. De items kunnen beantwoord worden op een Likert- schaal met vijf keuzemogelijkheden lopend van 1 (helemaal niet van toepassing) tot 5 (helemaal wel van toepassing). Beide instrumenten zijn online te vinden via <http://www.hsleiden.nl/lectoraten/residentiele-jeugdzorg/>.

Naast het invullen van de GCI en de LGWCI is respondenten gevraagd zes elementen van het leefklimaat te beoordelen met een rapportcijfer. De leefklimatelementen zijn: 1. De ondersteuning die je krijgt van de groepsleiding, 2. Wat je hier leert, 3. De sfeer op de leefgroep, 4. Eerlijkheid op de leefgroep, 5. De regels op de leefgroep, en 6. De veiligheid op de leefgroep. De rapportcijfers vertegenwoordigen direct de mening van respectievelijk de jongere en de medewerker.

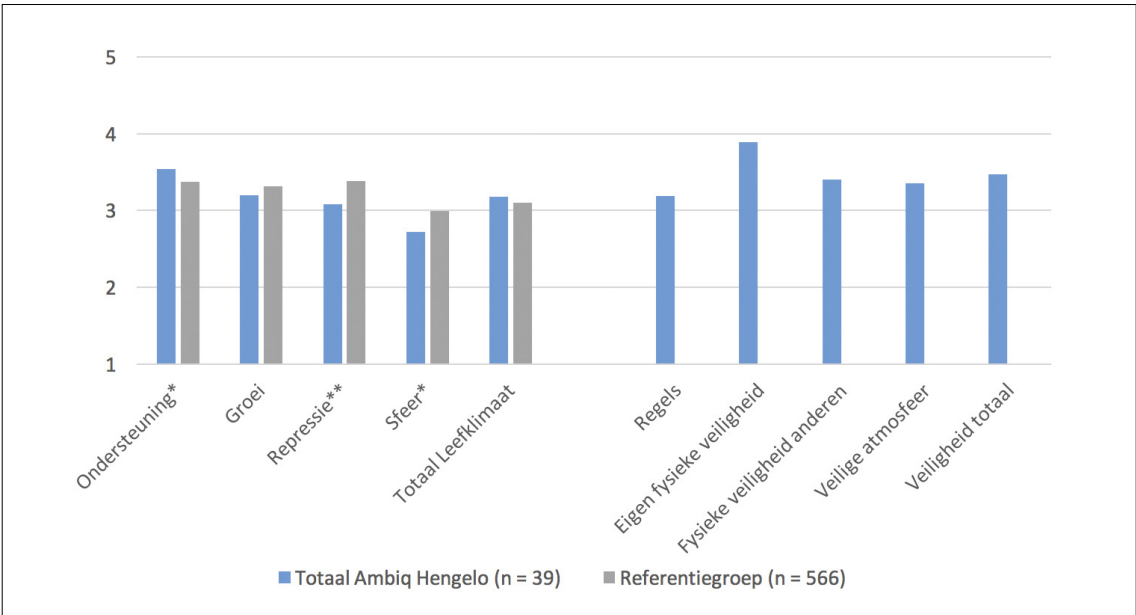
Analyse

De leefklimaatresultaten van de hele instelling zijn vergeleken met de resultaten van een referentiegroep bestaande uit alle jongeren die in 2014 verbleven in een Jeugdzorgplus instelling in Nederland (n=566). De werkklimaatresultaten zijn vergeleken met de resultaten van een referentiegroep bestaande van 373 medewerkers afkomstig van tien verschillende residentiële jeugdzorginstellingen en Jijl's. De resultaten van de leefgroepen zijn vergeleken met het instellingsgemiddelde. De uitkomsten zijn middels Cohen's d met elkaar vergeleken.

Resultaten leefklimaat

Figuur 1 toont de resultaten van het leefklimaatonderzoek. De totaal tien balkjes (5x van Ambiq en 5x van de referentiegroep) aan de linkerkant geven de schalen weer van het leefklimaat met in het grijs de scores/balkjes van de referentiegroep. De tweede vijf balkjes aan de rechterkant geven de schalen met betrekking tot het thema veiligheid weer. Hier bestaat nog geen validering voor en kunnen geen gegevens over een referentiegroep worden weergegeven. Uit de resultaten blijkt dat jongeren van Ambiq iets meer ondersteuning ervaren dan jongeren uit de referentiegroep. Ook ervaren zij aanzienlijk minder repressie dan de jongeren uit de referentiegroep. Desondanks wordt de sfeer iets negatiever ervaren dan in de referentiegroep naar voren kwam. De veiligheidsbeleving wordt op alle schalen als bovengemiddeld beoordeeld, waarbij de eigen fysieke veiligheid een hogere waardering krijgt dan de fysieke veiligheid van anderen.

Figuur 1: Schaalcores leefklimaat Ambiq Hengelo



* klein tot middelgroot effect ten opzichte van de referentiegroep ** middelgroot effect ten opzichte van referentiegroep

Naast bovenstaande schalen zijn ook rapportcijfers gegeven door de jongeren over de verschillende elementen van het leefklimaat. Zes van de zeven elementen worden gemiddeld met een voldoende tot ruim voldoende beoordeeld. Alleen aan het element De sfeer op de groep wordt gemiddeld een onvoldoende toegekend, wat overeenkomt met de schalen. Naast de hele locatie zijn ook de leefgroepen afzonderlijk geanalyseerd. Hieruit kwam een divers beeld

naar voren. De meeste groepen lieten een positief beeld zien met een aantal aandachtspunten. Voor drie leefgroepen kwamen meer zorgelijke resultaten naar voren, waaronder bij de jongeren een verminderd gevoel van fysieke veiligheid van anderen werd ervaren of van de veiligheidsbeleving in het geheel.

Naast de leefklimaatvragenlijst is ook een focusgroep gehouden met de jongeren met als doel de kwaliteit van de sociale omgeving bespreken in de context van de ervaren veiligheid. De focusgroep verliep goed. De belangrijkste bevinding uit het gesprek was dat het gevoel van betrokkenheid vanuit de medewerkers een grotere beleving van veiligheid lijkt te geven. Echter, zodra een vertrouwelijk gesprek met andere groepsleiders (wellicht noodzakelijk) wordt gedeeld, heeft dit een impact op de veiligheidsbeleving. In de focusgroep werd aangegeven dat er soms sprake was van te weinig privacy, wat leidde tot een gevoel van onveiligheid. Ten slotte werd aangegeven dat telefoongebruik (social media, communicatie apps) soms tot gevoelens van fysieke en verbale onveiligheid leidt.

Resultaten werkklimaat

De analyse van het werkklimaat laat zien dat de medewerkers over het algemeen iets positiever zijn over de inrolverplichtingen en de extrarolverplichtingen dan de referentiegroep. Verder wordt het leiderschap van de teamleiders als iets passiever ervaren en iets minder inspirerend dan dat de referentiegroep doet. Met betrekking tot het leiderschap van de behandelcoördinator wordt dit als iets minder controlerend ervaren dan door de referentiegroep. De medewerkers ervaren meer positief teamfunctioneren dan de referentiegroep. Er wordt meer werkdruk ervaren ten opzichte van de referentiegroep. Daarentegen is er iets minder weerstand tegen verandering, iets meer een gedeelde visie en een iets hogere commitment ten opzichte van de referentiegroep.

34 De analyse van de afzonderlijke leefgroepen laat zien dat medewerkers naast werkdruk ook bij sommige leefgroepen een negatiever teamfunctioneren ervaren ten opzichte van de hele locatie. Ook wordt op sommige leefgroepen het leiderschap als minder goed ervaren ten opzichte van hele locatie.

Met de medewerkers zijn twee focusgroepen gehouden. De eerste focusgroep was met flexpoolmedewerkers. Zij gaven onder meer aan dat zij een beperkte mate van erkenning ervaren, terwijl zij wel het idee hebben voldoende kennis te hebben. Daarnaast gaven zij aan dat hun positie soms wordt bemoeilijkt door het feit dat zij de jongeren op de leefgroep niet (goed) kennen en het draagvlak voor hun optreden nog niet bestaat.

De tweede focusgroep werd georganiseerd met therapeuten die leefgroepoverstijgend op de locatie werkten. Zij gaven aan dat ze graag meer communicatie wilden met de groepsleiders. Ook merkten zij op dat zij een aanzienlijke afstand ervaren tussen de therapeuten en de groepsleiders, juist omdat zij leefgroepoverstijgend werkten. Ten slotte werd aangegeven dat een kennislacune bestaat tussen de groepsleiding en de therapeuten en de overdracht van therapeutische ontwikkelingen hiermee lijkt te worden bemoeilijkt.

Discussie

Het leef- en werkklimaatonderzoek in het najaar van 2016 bij Ambiq Hengelo is een hernieuwde eerste meting van het leef- en werkklimaat. Het totale leefklimaat wordt door de jongeren als positief beoordeeld. Met name de verminderde aanwezigheid van repressie toont dat de kinderen niet onnodig te maken lijken te hebben met regels, straffen en dwangmaatregelen van de groepsleiders om de controle te behouden. Opvallend is dat de sfeer ten opzichte van de referentiegroep over zijn geheel als iets minder goed wordt ervaren. De waardering van de sfeer verschilt echter aanzienlijk tussen de afzonderlijke leefgroep.

Ten aanzien van het werkklimaat wordt door de medewerkers over het algemeen een positief beeld geschetst, met name als het gaat om het teamfunctioneren. Dit is interessant aangezien de medewerkers een aanzienlijke werkdruk ervaren. Er lijkt dus over het geheel goed te kunnen worden samengewerkt als de druk hoog ligt. Dit lijkt ook naar voren te komen door de iets hogere commitment en gedeelde visie. Verrassend genoeg lijken de medewerkers van Ambiq ondanks de ervaren werkdruk iets minder weerstand tegen verandering te hebben dan de referentiegroep.

Een specifieke vraag van Ambiq voor dit onderzoek is om te verkennen hoe de veiligheid wordt ervaren op de locatie en in de leefgroepen. Dit thema hebben we zowel vanuit de vragenlijsten als vanuit de focusgroepen benaderd. Over het algemeen werd de veiligheid bovengemiddeld gescoord. Opvallend is wel dat de fysieke veiligheid van anderen (hoe wordt andersmans veiligheid gezien?) lager beoordeeld wordt dan de eigen fysieke veiligheid. Dit kan inhouden dat er sprake is van onveiligheid bij anderen, maar niet zozeer uit dit onderzoek naar voren komt. Een signaal hieromtrent is het gebruik van de telefoon met behulp van Whatsapp en andersoortige digitale communicatie. Dit is een reeds bekend probleem waar niet makkelijk tegen op te treden is. Eén aanbeveling is om na te gaan in hoeverre bij andere instellingen, door de overheid of door een instelling programma's op maat worden aangeboden om jongeren te leren hoe om te gaan met deze vorm van communicatie en medewerkers te leren de signalen te herkennen zodat zij vroegtijdig kunnen ingrijpen en daarmee de veiligheid rond dit thema te waarborgen.

De veiligheid met betrekking tot de medewerkers leverde ten aanzien van de jongeren geen opvallende resultaten op. Wel kwam naar voren dat de flexpoolmedewerkers en de therapeuten als aparte groepen lijken te functioneren. Dit is enerzijds logisch vanwege hun functie, maar het laat ook zien dat de werkzaamheden een extra uitdaging lijken te vormen. De uitkomsten van de focusgroepen toonden bijvoorbeeld dat flexpoolmedewerkers niet altijd de erkenning van hun expertise door de vaste medewerkers ervoeren. Dit kan soms, in combinatie met het werken met jongeren waar ze nog weinig draagvlak hebben, de taakuitvoering bemoeilijken. Therapeuten op hun beurt gaven aan dat de aansluiting met de leefgroepen veelal ontbrak, maar dat zij dit wel graag zouden willen, met name om de communicatie en informatieoverdracht naar de groepsleiding te verbeteren.

De focusgroepen zijn klein en niet representatief. Bovenstaand moet daarom wel als signalerend en verkennend worden opgevat. Desondanks heeft deze meting aanzienlijke informatie voor de locatie en de afzonderlijke leefgroepen opgeleverd om de discussie voor een verdere kwaliteitsslag voort te zetten.

Referenties

Ros, N., Van der Helm, P., Wissink, I., Stams, G.-J., & Schaftenaar, P. (2013). Institutional climate and aggression in a secure psychiatric setting. *The Journal of Forensic Psychiatry & Psychology*, 6, 713-727.

Stams, G. J. J. M., & Van der Helm, G. H. P. (in druk). What works in residential programs for aggressive and violent youth? Treating youth at risk for aggressive and violent behavior in (secure) residential care. In P. Sturmey (Red.), *The Wiley Handbook on Violence and Aggression*.

Hoofdstuk 5

4

EMDR voor trauma- en stressorgerelateerde klachten bij patiënten met een licht verstandelijke beperking ^[1]

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Liesbeth Mevissen

Inleiding

37

Behalve hulpverleners uit de verstandelijk gehandicapten (VG) zorg krijgen ook professionals in bijvoorbeeld de GGZ, de forensische en verslavingszorg en de zorg voor dak- en thuislozen steeds vaker te maken met mensen die een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben. Het is bekend dat een LVBSamengaat met een verhoogd risico op blootstelling aan potentieel traumatische gebeurtenissen en andere, op het eerste gezicht minder ingrijpende, negatieve ervaringen. We weten inmiddels ook dat een VB tevens een risicofactor is voor het ontwikkelen van trauma- en stressorgerelateerde stoornissen. Desondanks blijven posttraumatische stressklachten bij jeugdigen en volwassenen met een LVBSrelatief vaak onopgemerkt en bijgevolg onbehandeld. In de VG-zorg gebeurt dit omdat emotionele en gedragsproblemen bij mensen met een VB (IQ < 70) niet zelden worden toegeschreven aan de beperking zelf (**diagnostic overshadowing**). In de GGZ speelt een andere factor mee. Patiënten met een IQ tussen 70 en 85 - aangeduid met zwakbegaafdheid - die voorheen behandeling kregen vanuit de AWBZ, worden nu geïndiceerd voor behandeling binnen de reguliere GGZ. Daar is men wat betreft attitude, bejegening en protocollen vaak niet voorbereid op deze patiënten als het gaat om behandeling van dit soort klachten. Het gevolg is dat veel verstandelijk beperkte mensen met posttraumatische stressklachten onnodig (lang) lijden en langdurig gebruik maken van kostbare maatschappelijke en (geestelijke) gezondheidszorgvoorzieningen omdat hen een adequate behandeling wordt onthouden.

In dit hoofdstuk wordt eerst de ontwikkeling en validering van de **ADIS-C-LVB-sectie PTSS** beschreven. Dit betreft een klinisch interview om PTSS te kunnen diagnosticeren bij mensen met een LVBS. Vervolgens bespreken we een

[1] Dit hoofdstuk is een bewerking van: Mevissen, L., Didden, R., & de Jongh, A. (2016). EMDR voor trauma- en stressorgerelateerde klachten bij patiënten met een verstandelijke beperking: Overzicht en casusbespreking. *Directieve Therapie*, 36(1), 5-26. en Mevissen, L., Didden, R., & de Jongh, A. (2016). EMDR-therapie voor posttraumatische stressstoornis bij kinderen en adolescenten met een licht verstandelijke beperking: Een multiple baseline studie. *Directieve Therapie*, 36, 169-183.

gecontroleerde gevalsstudie waarmee de effectiviteit van EMDR is onderzocht op PTSS bij een kind en een adolescent met een LVB.

Onderzoek naar diagnostiek en behandeling van PTSS bij mensen met een LVB

Definitie van PTSS

Er wordt aan de DSM-5 criteria voor PTSS (American Psychiatric Association, 2013) voldaan als er sprake is van blootstelling aan een feitelijke of dreigende dood, ernstige verwonding of seksueel geweld. Als gevolg daarvan heeft de persoon (langer dan een maand) veel last van zich opdringende pijnlijke herinneringen aan de gebeurtenis, worden prikkels vermeden die met de schokkende gebeurtenis samenhangen, en is er sprake van verhoogde arousal en reactiviteit, en van negatieve veranderingen in cognities en stemming. Deze gevolgen belemmeren het dagelijks functioneren. De DSM-5 kent een apart PTSS subtype voor kinderen van 6 jaar en jonger. Specifiek voor dit subtype is dat de criteria rekening houden met het ontwikkelingsstadium waarin een kind zich bevindt. De aanpassingen hebben betrekking op de omschrijving van de gebeurtenis(sen) waaraan het kind is blootgesteld en het aantal symptomen waaraan moet worden voldaan om de diagnose PTSS te kunnen stellen.

Diagnostiek van PTSS bij mensen met een LVB

De afgelopen jaren is in Nederland de **Anxiety Disorders Interview Schedule - Children - Intellectual Disabilities (ADIS-C-LVB-sectie PTSS)** ontwikkeld. Dit is een semigestructureerd interview (met een versie voor kind en opvoeder) ontwikkeld en gevalideerd (Mevissen et al., 2014, 2016a) om de diagnose PTSS te stellen op basis van de criteria van DSM-IV en DSM-5 bij kinderen en jeugdigen (6-18 jaar) met een LVB. De **ADIS-C LVB-sectie PTSS** blijkt geschikt en kindvriendelijk (Mevissen et al., 2014), en heeft een goede convergente validiteit en een uitstekende interbeoordelaarbetrouwbaarheid (kindversie: $\kappa=0.81$, range: 0.38-1, $M=0.81$, $SD=0.16$) (Cicchetti, 1994; Mevissen et al., 2016a). Inmiddels is er ook een versie voor volwassenen. Zeer recent onderzoek naar de psychometrische kenmerken van de **ADIS-C LVB-sectie PTSS** voor volwassenen met een LVB laat eveneens bemoedigende resultaten zien (Didden et al., publicatie in voorbereiding)

38

De eerdergenoemde **ADIS-C LVB-sectie PTSS** is een voor LVB aangepast klinisch interview dat zich kenmerkt door een vereenvoudigd taalgebruik en visuele aanwijzingen. Het bestaat uit een sectie die betrekking heeft op gebeurtenissen en een sectie die betrekking heeft op symptomen, waarbij antwoordcategorieën 'ja', 'nee' of 'anders' worden gebruikt. De sectie over gebeurtenissen inventariseert een grote verscheidenheid aan gebeurtenissen, niet alleen gebeurtenissen die aan het A-criterium voor trauma voldoen, maar ook andere negatieve levensgebeurtenissen. De persoon krijgt ook de mogelijkheid om zelf andere, potentieel traumatische gebeurtenissen te noemen. De meegemaakte gebeurtenissen worden op een tijdlijn gevisualiseerd om het uitvragen van daaraan gerelateerde symptomen te vergemakkelijken. Zodra de tijdlijn is voltooid, wordt de persoon gevraagd aan te geven welke gebeurtenis het ergste of naaste is om aan te denken. De sectie symptomen omvat symptomen die oorspronkelijk afkomstig zijn van andere vragenlijsten op dit terrein die worden gebruikt bij personen zonder VB, en vijf potentieel atypische symptomen die in de literatuur bij mensen met een VB en posttraumatische stressklachten worden beschreven. Daarnaast zijn er nog twee open vragen. De interviewer vraagt de persoon aan te geven of die nog andere klachten heeft die aan het meemaken van de gebeurtenissen op de tijdlijn zijn gerelateerd. Zo nodig vraagt hij om uitleg. Ten slotte wordt een zogenaamde thermometerkaart gebruikt. De persoon wordt gevraagd de thermometer aan te wijzen die het best past bij de mate waarin het leven van de persoon door de klachten wordt beperkt (interferentiescore: 0=helemaal niet beperkt, 8=heel erg beperkt). Uit de onderzoeken komt naar voren dat de gevolgen van traumatische gebeurtenissen bij mensen met een LVB overeenkomen met die bij mensen zonder een LVB.

Het effect van EMDR-therapie op symptomen van PTSS bij mensen met een LVB

Eye Movement Desensitisation and Reprocessing (EMDR)

Eye Movement Desensitisation and Reprocessing (EMDR) is een geprotocolleerde behandelmethode voor klachten die het gevolg zijn van onverwerkte ingrijpende gebeurtenissen. Uitgangspunt is de hypothese dat disfunctioneel opgeslagen herinneringen aan de basis liggen van psychopathologie (Shapiro, 2012). Het veranderingsproces, dat zich tijdens de EMDR-behandeling voltrekt, is voor een belangrijk deel te verklaren op grond van de werkgeheugentheorie. Doordat het werkgeheugen of kortetermijngeheugen maar een beperkte capaciteit heeft, kan de aversieve herinnering die in het begin van de EMDR-procedure wordt geactiveerd, niet in al haar intensiteit in het geheugen worden gehouden als tegelijk ook een tweede taak, zoals het maken van oogbewegingen, moet worden uitgevoerd. In experimentele studies (zie o.a. De Jongh et al., 2013) is aangetoond dat het tegelijkertijd uitvoeren van een taak die het werkgeheugen belast ervoor zorgt dat de herinnering langzamerhand wordt ervaren als minder emotioneel en levendig, hetgeen leidt tot veranderingen in betekenisverlening en consolidatie van functionele geheugenrepresentaties (Baddely, 2012). Bij zowel jeugdigen als volwassenen met een LVB wordt gebruikt gemaakt van het EMDR-protocol voor jeugdigen die gemiddeld begaafd zijn. Dit is een vereenvoudigd protocol, dat verschillende varianten kent, afgestemd op de kalenderleeftijd van de jeugdige (Beer & De Roos, in druk). Bij de behandeling van iemand met een LVB is niet de kalenderleeftijd maar de (geschatte) ontwikkelingsleeftijd leidend voor de instructies van de therapeut.

Onderzoek naar de effectiviteit van EMDR bij LVB

Een toenemend aantal gevalbeschrijvingen in de wetenschappelijke literatuur laat positieve resultaten zien van de toepassing van EMDR bij mensen met een LVB of met een meer ernstige VB (Gilderthorp, 2015). Tot voorkort ontbraken resultaten van gecontroleerd empirisch onderzoek naar de effectiviteit van EMDR bij mensen met een LVB. Recent is er een studie gedaan om de effectiviteit van EMDR op PTSS-symptomen vast te stellen bij een kind en een adolescent met een LVB (Mevissen, Didden, Korzilius, & De Jongh, 2016b). Tekortkomingen uit de eerder genoemde gevalbeschrijvingen zijn hierbij in aanmerking genomen door (1) de **ADIS-C LVB-sectie PTSS** te gebruiken voor diagnostiek, effectmeting, en het systematisch in kaart brengen van de traumageschiedenis (2) data te verzamelen met behulp van een **multiple baseline design** waarin meerdere voormetingen zijn verricht, (3) de **interrater**-betrouwbaarheid te bepalen aan de hand van video-opnamen, en (4) een follow-up meting te doen zes weken na afloop van de behandeling.

De resultaten suggereren dat EMDR-therapie effectief was voor de behandeling van PTSS. Bij beide participanten, die een voorgeschiedenis hadden met meerdere potentieel traumatische gebeurtenissen waaronder huiselijk geweld, nam het aantal PTSS-symptomen af als gevolg van EMDR-therapie. Beiden hadden na behandeling (drie respectievelijk vier sessies EMDR) geen PTSS-diagnose meer, en dit effect was nog steeds aanwezig bij de follow-up na zes weken.

EMDR-therapie lijkt vooral geschikt voor mensen met een LVB omdat het, anders dan bij **trauma-focused cognitive behavioural therapy** (TF-CBT), niet nodig is om (1) gebeurtenissen tot in detail te beschrijven, (2) disfunctionele cognities gericht uit te dagen, (3) de persoon langdurig bloot te stellen aan aversieve stimuli, en (4) dagelijks huiswerkopdrachten uit te voeren. De resultaten van deze studie sluiten aan bij de richtlijnen van de WHO (2013), die EMDR, naast TF-CBT, aanbeveelt als **evidence-based** voor de behandeling van PTSS.

Conclusie en aanbevelingen

Bij mensen met een LVB, een grote minderheidsgroep in de geestelijke gezondheidszorg, wordt PTSS op grote schaal onder gediagnostiseerd en onder behandeld. Tijdige diagnostiek en behandeling van PTSS is van groot belang omdat

PTSS gepaard gaat met ernstige en langdurige beperkingen, hoge zorgkosten en een als laag ervaren kwaliteit van leven.

Met de **ADIS-C LVB-sectie PTSS** beschikken we over een gevalideerd diagnostisch instrument waarmee we bij mensen met een LVB de traumageschiedenis en de daaraan gerelateerde klachten op een systematische manier in kaart kunnen brengen en een PTSS diagnose kunnen stellen, ook volgens de nu geldende DSM-5 criteria. Met EMDR beschikken we over een behandelmethode die niet alleen toepasbaar is bij mensen met een LVB maar volgens eerste aanwijzingen ook effectief is voor de behandeling van PTSS bij deze doelgroep. Verder onderzoek is nodig om een stevige empirische basis te creëren voor EMDR-therapie als een effectieve behandelmethode voor PTSS bij zowel kinderen en jeugdigen als volwassenen met een LVB. Replicatie van de gecontroleerde gevalsstudie in grotere onderzoeksgroepen en het uitvoeren van gerandomiseerde gecontroleerde trials wordt sterk aanbevolen.

Referenties

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, DC: Auteur.

Baddeley, A. (2012). Working memory: Theories, models, and controversies. *Annual Review of Psychology*, 63, 1-29.

Beer, R., & De Roos, C. (Red.) (in druk). Handboek EMDR kinderen & jongeren. Tiel: Lannoo.

Cicchetti, D. (1994). Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological Assessment*, 6, 284-290.

Didden, R., Mevissen, L., Korzilius, H., & De Jongh, A. (in voorbereiding). Assessing Posttraumatic stress disorder in adults with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning: Psychometric properties of the ADIS-C-LVB section PTSD. Manuscript in voorbereiding.

De Jongh, A., Ernst, R., Marques, L., & Hornsveld, H. (2013). The impact of eye movements and tones on disturbing memories of patients with PTSD and other mental disorders. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 44, 447-483.

Gilderthorp, R. (2015). Is EMDR an effective treatment for people diagnosed with both intellectual disability and post-traumatic stress disorder? *Journal of Intellectual Disabilities*, 19, 58-68.

Mevissen, L., Barnhoorn, E., Didden, R., Korzilius, H., & De Jongh, A. (2014). Clinical assessment of PTSD in children with mild to borderline intellectual disabilities: A pilot study. *Developmental Neurorehabilitation*, 17, 16-23.

Mevissen, L., Didden, R., Korzilius, H., & De Jongh, A. (2016a). Assessing posttraumatic stress disorder in children with mild to borderline intellectual disabilities. *European Journal of Psychotraumatology*, 7, 29786.

Mevissen, L., Didden, R., & De Jongh, A. (2016b). EMDR-therapie voor posttraumatische stressstoornis bij kinderen en adolescenten met een licht verstandelijke beperking: Een multiple baseline studie. *Directieve Therapie*, 36, 169-183.

Shapiro, F. (2012). Getting past your past: Take control of your life with self-help techniques from EMDR therapy. New York: Rodale.

World Health Organization. (2013). Guidelines for the management of conditions that are specifically related to stress. Genève: Auteur.

Hoofdstuk 6

4

Identiteitsversterking 'Weten wie je bent' - Een basismodule voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking ^[1]

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Bianca Eikelenboom en Marian van Eijk

Inleiding

41

Binnen behandelcentrum Middenweg van Ipse de Bruggen worden cliënten behandeld met complexe en meervoudige problematiek. Er is bij hen naast een licht verstandelijke beperking sprake van psychische/psychiatrische problematiek (SGLVG(+)), veelal mede voortkomend uit een belast verleden met negatieve levenservaringen. Bij mensen met een licht verstandelijke beperking en bijkomende problematiek is vaak sprake van een achtergebleven persoonlijkheidsontwikkeling. In het dagelijkse werken met cliënten is merkbaar dat er over het algemeen tevens aanzienlijke beperkingen zijn in het zelfinzicht van de cliënt, hetgeen leidt tot over- en onderschatting van de eigen mogelijkheden en lijdensdruk zoals een negatief of onvolledig zelfbeeld en identiteitsvraagstukken ('Wie ben ik?').

In de praktijk van het behandelcentrum Middenweg werd ervaren dat er nog onvoldoende aandacht en behandelaanbod was voor de mens achter de diagnose en het probleemgedrag. Ook al is de psychiatrische problematiek van cliënten zo verschillend, wat zij veelal met elkaar gemeen hebben, is een belast verleden, een negatief zelfbeeld, een beperkt of incompleet beeld over hun eigen mogelijkheden, wensen en leergeschiedenis. Ieder mens afzonderlijk vormt zijn identiteit door zijn eigen levenservaringen en de betekenis die daar door de omgeving en zichzelf aan gegeven is. In de praktijk werd ervaren dat de reeds gevormde identiteit ook krachten en aanknopingspunten voor behandeling kan geven. Verder werd ervaren dat je door het aangaan van een nieuwsgierig en verdiepend contact met de cliënt te weten komt aan welke rituelen/gewoonten de cliënt waarde hecht, wat de cliënt qua vrijetijdsbesteding graag doet, bij welke groep de cliënt zich het meeste thuis voelt, waar hij (waar hij staat, kan ook zij gelezen worden) trots op is en welke aspecten binnen zijn cultuur hem kracht geven. Cliënten zijn zich echter van hun identiteit en persoonlijke ontwikkeling nauwelijks bewust.

[1] Dit hoofdstuk is tot stand gekomen in samenwerking met C. Peterse en Hogeschool Leiden (H.L. Kaal, M. Vooijs en R. Boer)

Vanuit deze ervaringen en visie is een inventariserend literatuuronderzoek en een pilotstudie opgezet om te onderzoeken wat bekend is over identiteitsproblematiek bij de doelgroep, op welke manier we cliënten meer bewustwording/zelfinzicht kunnen geven en op welke manier de behandeling aan kan sluiten bij de al gevormde eigenschappen, ervaringen, mogelijkheden en sterke kanten waar de cliënt kracht uit kan putten. Twee vierdejaars studenten SPH van Hogeschool Leiden, Marieke Vooijs en Renate Boer hebben in het kader van hun afstuderen literatuuronderzoek gedaan en meegewerkt aan de totstandkoming van de eerste opzet van de module (zomer 2015). Deze basisopzet is aangepast en aangevuld door Carla Peterse, Marjan van Eijk en Bianca Eikelenboom (Vooijs, Boer, Eikelenboom, Van Eijk, & Peterse, 2016).

Literatuuronderzoek

Identiteit en identiteitsontwikkeling

Iemands identiteit zegt iets over wie hij is, over wat voor een persoon of persoonlijkheid hij is. Identiteit heeft zowel uiterlijke als innerlijke kenmerken. De uiterlijke kenmerken van identiteit zijn de manieren waarop iemand zichzelf presenteert. Het gaat dan om het kapsel, de manier waarop iemand praat of beweegt en de kleding die iemand draagt. Het gaat ook over de rollen die iemand aanneemt, over de manier waarop iemand zich als burger, werknemer en als vriend gedraagt. De uiterlijke identiteit wordt voor een belangrijk deel bepaald door innerlijke kenmerken. De innerlijke identiteit zijn de gedachten en gevoelens die de persoon heeft. De innerlijke identiteit komt tot stand onder invloed van erfelijkheid en opvoeding. Maar erfelijkheid en opvoeding zijn niet allesbepalend. Ook factoren in het dagelijks leven, zoals gevoelens, vaardigheden, sociaal netwerk of het ontbreken daarvan, de kansen die iemand krijgt en de tijd en cultuur waarin iemand leeft, vormen iemands innerlijke identiteit. Identiteit wordt gevormd door een wisselwerking tussen de binnenkant en de buitenkant (Appelo & Korrelboom, 2006).

42

Er zijn verschillende theorieën over het ontwikkelen van identiteit. Toonaangevend zijn de theorieën van Bowlby en Erikson. Bowlby ziet het hechtingsproces, de beschikbaarheid en emotionele wederkerigheid van de ouder, als de basis van het ontstaan van een identiteit. “Door te doen wat ik doe en door te zien hoe anderen op mij reageren, ga ik mijzelf zien door de ogen van die anderen. Ik ga mijzelf ervaren als iemand die losstaat van anderen en die anders is dan anderen” (Appelo & Korrelboom, 2006). De identiteit ontwikkelt zich in eerste instantie in het contact, in de interactie tussen ouder en kind. Vanuit de veiligheid van deze relatie heeft het kind het vertrouwen ontwikkeld om door contacten en ervaringen met anderen zijn/haar identiteit verder te ontwikkelen.

Volgens Erikson's conflictmodel doorlopen mensen van kinds af aan een aantal stadia. Daarin wordt iedereen geconfronteerd met specifiek bij de stadia behorende uitdagingen die tot conflicten in de persoon leiden. Het telkens moeten overwinnen van die conflicten, kan worden beschouwd als het doorlopen van een aantal 'ontwikkelingstaken'. Het succesvol afronden van die taken, bevordert een positieve ontwikkeling van identiteit.

In de modellen van Bowlby en Erikson komt sociale steun naar voren als een belangrijk aspect bij de identiteitsontwikkeling. Veilige hechting is in belangrijke mate het gevolg van de steun die het kind van de ouderfiguren ondervindt. Door een veilige hechting en dus sociale steun ontstaat een positieve zelfwaardering. Zelfwaardering vormt een belangrijk onderdeel van iemands identiteit. Positieve zelfwaardering verwijst naar tevredenheid met jezelf omdat er weinig verschil is tussen wie je wilt zijn (ideale zelf) en wie je vindt dat je bent (actuele zelf). Voor negatieve zelfwaardering geldt het omgekeerde: onvrede met jezelf, omdat je een grote discrepantie ervaart tussen het actueel en ideaal zelf (Appelo & Korrelboom, 2006).

Identiteitsverstoring en identiteitsproblematiek

Als de hechting wordt verstoord, ontstaan er problemen bij het ontwikkelen van een identiteit. Volgens de DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) houdt een identiteitsprobleem in dat iemand moeite heeft met meerdere identiteitsaspecten, zoals lange termijn doelen, baankeuze, sociale contacten, seksuele geaardheid en gedrag, waarden en normen en loyaliteit aan een bevolkingsgroep (Appelo & Korrelboom, 2006). Appelo en Korrelboom (2006) zien een identiteitsprobleem als een strijd tussen de afweging hoe je over jezelf denkt en hoe anderen over je denken. Identiteitsproblemen kunnen op verschillende manieren spelen bij een persoon, zoals negatief denken, piekeren, angst voor het maken van fouten en twijfelen.

Identiteitsproblemen kunnen als gevolg hebben dat iemand zich terugtrekt of dat iemand juist zeer aanwezig is en zich ook zo presenteert. Bazig en extreem gedrag zijn kenmerken, maar ook onzekerheid en onhandigheid. Er zijn twee verschillende uitingen van hoe er met de problematiek wordt omgegaan. De ene vorm wordt geuit in compensatie van de onzekerheid en de andere vorm verbergt het. Volgens Appelo en Korrelboom is het te allen tijde dat het hebben van identiteitsproblemen voor belemmeringen zorgt om gelukkig te worden en om alle doelen te bereiken (Appelo & Korrelboom, 2006).

Identiteitsproblematiek en een licht verstandelijke beperking

Mensen met een verstandelijke beperking lopen meer risico om emotionele en gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen te ontwikkelen dan mensen met een gemiddeld intelligentieniveau. Uit onderzoek bij kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking blijkt dat deze kans zelfs drie tot vier keer zo groot is (Dekker, Douma, De Ruiter, & Koot, 2006).

We weten verder dat bij mensen met een verstandelijke beperking en ernstige gedrags- en psychiatrische problemen in veel gevallen sprake is van negatieve levenservaringen in de vroege kindertijd. Omdat deze ervaringen de basis leggen voor de identiteit die verder vorm krijgt onder invloed van leerprocessen, komen we in het werken met de doelgroep SGLVG(+) dus ook veelvuldig identiteitsproblemen tegen.

Identiteitsversterking

Onder identiteitsversterking kan het volgende worden verstaan: het ontwikkelen van de identiteit door te reflecteren en bewustzijn te creëren over gevoelens, gedragingen, toekomstbeeld, kwaliteiten, waarden, gedachten en rollen. Het belang van identiteitsversterking is onder andere dat iedereen het recht heeft om te weten wie hij is, waar hij goed in is en wat hij leuk vindt. Dit helpt bij het definiëren van het leven. Hieruit ontstaat het gevoel dat een individu er mag zijn en in de maatschappij past. Dit draagt bij aan het ontwikkelen van een positieve eigenwaarde en het uitvoeren van ontwikkelingstaken (Jones, 2004).

Er zijn al middelen beschikbaar en in gebruik die een bijdrage kunnen leveren aan de identiteitsontwikkeling, zoals bijvoorbeeld de methode 'de Persoonlijke Toekomst Planning' (Van Esch & Steenbergen, 2013). Deze methode biedt losse onderdelen die ter ondersteuning ingezet kunnen worden om inzicht te krijgen in onder andere wensen, netwerk of toekomst. Om de identiteitsontwikkeling te verdiepen (middels samenhangende kennis en interventies voor het versterken van de eigen identiteit) en om het werken aan de identiteitsversterking een expliciete plek in de SGLVG(+)-behandeling te geven, is door ons een module ontwikkeld; Identiteitsversterking 'Weten wie je bent' - Een basismodule voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking.

Inhoud van de module

Identiteitsversterking 'Weten wie je bent' is een groepsgerichte module van 11 bijeenkomsten corresponderend met negen thema's ten behoeve van het versterken van de identiteit. De thema's zijn: Mijn buitenkant, Mijn familie en relaties, Cultuur, Geloof, Mijn vrijetijdsbesteding, Mijn kwaliteiten en talenten, Mijn karakter, Mijn diagnose en Mijn wensen en dromen. Er wordt uitgegaan van gemiddeld vijf cliënten en twee trainers per groep. Hierdoor kan de trainer voldoende individuele aandacht bieden, letten op onderlinge processen en de cliënt veiligheid bieden.

Het doel van de module is dat de kennis over de eigen identiteit wordt vergroot door de cliënt bewust te maken van de verschillende onderdelen van zijn identiteit en door het behandelen van de verschillende thema's. Hierdoor ontstaat bewustwording van wat hem heeft gevormd en nog steeds vormt, waardoor de eigenwaarde wordt versterkt. Een belangrijk onderdeel van de module is aandacht besteden aan de gestelde diagnose(s) en de ontstaansgeschiedenis. De diagnose(s) en de leergeschiedenis, mede als gevolg van zijn opvoedklimaat en de gestelde diagnose(s), kunnen zeer overschaduwend werken op het beeld over zichzelf. Binnen deze module wordt benadrukt dat de cliënt niet de diagnose(s) is, maar een of meer diagnoses heeft en hiernaast over nog veel meer kwaliteiten en eigenschappen beschikt. Het belangrijkste is dat de positieve kanten van een cliënt tijdens deze module belicht worden, waaronder ook de positieve kanten van de diagnose(s).

Hiernaast wordt gewerkt aan het doel dat de cliënten weten welke onderdelen van hun identiteit zij verder willen versterken en hoe en met wie zij dit vorm kunnen geven/vervolg kunnen geven. Om de transfer naar het dagelijks leven te bevorderen, wordt de cliënt per thema gevraagd na te denken of hij onderdelen (b.v. een kwaliteit of hobby) verder wil ontwikkelen en hoe en met wie hij dit wil vormgeven of aanpakken. Hiernaast maakt deelname aan de module 'Weten wie je bent' onderdeel uit van het individuele werkplan van de cliënt.

44

Er is een trainersboek en een werkmap voor cliënten beschikbaar. Het trainersboek bevat een inleiding met een theoretische verantwoording, instructies en suggesties voor de 11 bijeenkomsten, opdrachtvellen die gekoppeld zijn aan de bijeenkomsten en huiswerkopdrachten per bijeenkomst. De cliënt krijgt een werkmap met werkbladen. Tijdens de bijeenkomsten wordt gebruik gemaakt van creatieve, fysieke (doe-opdrachten), gespreks- en schrijfvormen. Foto's maken en verwerken in de werkmap kan ook een onderdeel zijn.

We lichten dit toe aan de hand van een voorbeeld binnen het thema 'Mijn familie en relaties': er wordt gesproken over wat familie en relaties zijn en er worden ervaringen uitgewisseld. De cliënt kijkt vervolgens uitgebreid naar zijn eigen familie op kennisniveau en op belevingsniveau. Er wordt gesproken over hoe de cliënt het contact met familie/relaties nu ervaart, wat hij nog meer zou willen weten, aan wie hij dat zou kunnen vragen, welke familieleden/relaties kunnen helpen bij de behandeling, hoe hij dit aan kan pakken etc. De cliënt geeft vervolgens met behulp van de trainer invulling aan het bijbehorende werkblad.

Aan de werkmap 'Weten wie je bent' wordt elke bijeenkomst gewerkt en zal leiden tot een eindproduct. Vanuit elk thema worden onderdelen aan de werkmap 'Weten wie je bent' toegevoegd. Dit maakt dat de cliënt een product ontwikkelt over zichzelf. Op deze manier heeft de cliënt de mogelijkheid om terug te kijken op datgene wat in de module aan bod is gekomen en wat hij over zichzelf heeft geleerd.

Naast de negen themabijeenkomsten is er een kennismaking en afsluitende bijeenkomst. Elk bijeenkomst duurt ongeveer één uur. Per bijeenkomst komt een cliënt 'dichter bij zichzelf (de binnenkant)'. De thema's hebben daarom een specifieke volgorde. Tijdens de eerste bijeenkomst stelt de cliënt onder andere persoonlijke leerdoelen op (ik wil over mijzelf leren/

weten/ontdekken...). Vervolgens kijkt de cliënt naar zijn buitenkant. Hierbij gaat het met name om feitelijke kenmerken. Uiteindelijk kan de cliënt onder andere meer vertellen over zijn eigen kwaliteiten, karakter, diagnose en wensen en dromen. Er kan gekozen worden om een terugkombijeenkomst te houden. De groep komt dan na enkele weken bijeen om terug te kijken op het leerproces van elkaar. Dit kan gedaan worden aan de hand van de leerdoelen.

‘Weten wie je bent’ is een module die (nog) in ontwikkeling is. Dit betekent dat de module gaandeweg door ervaringen en input van cliënten, trainers en behandelaren aangepast en aangevuld zal worden.

Pilotstudie

Deelnemers en selectie

In oktober 2016 is gestart met drie groepen cliënten van in totaal tien cliënten. Er is gekozen voor deelname door cliënten die opgenomen zijn binnen de besloten en open afdeling van de SGLVG-behandelkliniek van Behandelcentrum Middenweg. Er is een selectie gemaakt op basis van de fase van de behandeling. Deelnemers die korter dan drie maanden zijn opgenomen, nemen nog geen deel aan de module. Alle deelnemers hebben een licht verstandelijke beperking en psychische/psychiatrische problematiek.

Voor- en nameting

Om tot een voor- en nameting te komen is een vragenlijst ofwel de thermometer ‘Weten wie je bent’ ontwikkeld. De vragen gaan in op de negen thema’s die in de module behandeld worden. Hierbij wordt steeds uitgegaan van het meten van de constructen kennis, zelfkennis en transfer. Het uitgangspunt is dat op basis van deze thermometer een uitspraak kan worden gedaan over de sterkte van de identiteitsontwikkeling van de cliënt en eventuele veranderingen hierin. De cliënten geven antwoorden op de open vragen, waarna de afnemer van de vragenlijst de antwoorden scoort op een 7-puntsschaal. Hiervoor moeten scoringsinstructies ontwikkeld worden waarbij de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid hoog is en de beoordelingen voldoende sensitief zijn om versterking van de identiteit te registreren. Deze instructies moeten tijdens de pilotstudie nog ontwikkeld worden: het ijken van de thermometer. Om dit te bereiken zullen verschillende betrokkenen de antwoorden van de cliënten scoren. Vervolgens zullen zij hierover in gesprek gaan en zullen zij proberen tot een gedeeld en onderbouwd oordeel te komen. Op basis deze onderbouwing kunnen per vraag normen geformuleerd worden. Om de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid te bepalen zal ten slotte gekeken worden of andere beoordelaars op basis van deze normen tot vergelijkbare scores komen.

45

Resultaten

Drie groepen van drie tot vier cliënten hebben de module gevolgd. De motivatie om deel te nemen aan de module was bij aanvang zeer wisselend; van nieuwsgierig en leergierig tot niet geïnteresseerd en niet kunnen inschatten wat de module hen kan bieden. Bij zeven cliënten is een voor- en nameting gedaan. Op basis van de gegevens van deze zeven deelnemers is een start gemaakt met het ijken van de meetinstrument ten behoeve van de voor- en nameting.

We kunnen zeggen dat gemiddeld de kennis over de eigen identiteit en over de thema’s bij de voormeting zeer beperkt is. Terwijl de trainers en behandelaren ruime ervaring hebben in het werken met de SGLVG-doelgroep, was het lage kennisniveau van de cliënt over zichzelf voor hen toch verrassend. Cliënten zijn zich in het geheel niet bewust dat verschillende onderdelen deel uitmaken van hun identiteit. Ook hebben zij bijvoorbeeld moeite te vertellen hoe hun eigen uiterlijk zich onderscheidt van het uiterlijk van anderen, wat cultuur is en hoe hun eigen cultuur eruitziet, welke diagnose gesteld is en welke gevolgen dit heeft. Dit geldt voor hun kennis over elk thema.

Tijdens het geven van de module bleef de motivatie van de deelnemers uiteenlopen. Een deel van de cliënten heeft er ogenschijnlijk geen last van dat ze zichzelf niet kennen en/of hebben geen hulpvragen op dit vlak. We zien wel dat deze cliënten meer kennis verkrijgen over de verschillende thema's. Het andere deel cliënten ervaart in het dagelijks leven hinder van een negatief zelfbeeld of heeft vragen over wie hij is. Voor deze cliënten geldt dat de trainers merken dat de stof beter aansluit en beklijft. Bij deze cliënten neemt naast de kennis, ook de zelfkennis toe en merken de trainers ook een doorvoeling van de kennis met als gevolg een toename van de eigenwaarde.

Een voorbeeld vanuit de nameting: "Mijn diagnose is voor hoe ik ben als mens niet belangrijk, maar wat wel belangrijk is, is dat ik dat weet van mezelf, hoe ik daar mee om moet gaan. Dat je handvatten hebt waardoor mijn leven makkelijker en beter wordt en dat mensen het ook beter begrijpen. En dat je dat niet ziet als «oh kijk mij, ik heb een probleem», maar dat je kijkt wat het voor mij makkelijker maakt."

Tijdens het geven van de module bleken de meeste cliënten in hun hulpverlenings-geschiedenis nog geen psycho-educatie gehad te hebben. Kennis en inzicht ontbrak. Voor deze cliënten was veel extra uitleg nodig door de trainers en de betrokken behandelaar. Bevestigd is dat de rol van het bieden van psycho-educatie als onderdeel van de module, maar ook daarbuiten, zeer belangrijk is in het werken aan het zelfbeeld/het versterken van de identiteit.

Conclusie en discussie

De module beschouwen we als een behandelaanbod wat in ontwikkeling is op het gebied van de inhoud en op het gebied van het onderzoek naar de effecten. Wat we in ieder geval in de praktijk aan cliënten merken, is dat het vergroten van de bewustwording en het versterken van de identiteit een belangrijke aanvulling is op de bestaande diagnostiek en behandeling bij mensen met een verstandelijke beperking en meervoudige psychosociale en/of psychiatrische problematiek. Op basis van de pilotstudie zien we de module met name als klinisch relevant voor cliënten met een irrealistisch of negatief zelfbeeld of cliënten die ervaren dat ze niet goed weten wie ze zijn, die als gevolg hiervan lijdensdruk ervaren. Ook lijkt enig introspectief vermogen een voorwaarde om optimaal resultaat te behalen van de doelstellingen van de module. Bij deze cliënten neemt naast de kennis ook de zelfkennis toe en merken de trainers ook een doorvoeling van de kennis met als gevolg een toename van de eigenwaarde en een completer beeld over zichzelf.

Een punt van discussie en overweging is om de module niet aan te bieden als basismodule waarbij alle cliënten deelnemen, maar als specialistische module waarbij de module geïndiceerd wordt voor cliënten met een hulpvraag op het gebied van identiteitsversterking. De verwachting is ook dat uitsluitend deelname van cliënten met een hulpvraag op het gebied van de identiteit/zelfbeeld met zich meebrengt dat door onderlinge gesprekken er een leerproces op gang komt waarbij zij zichzelf beter leren kennen door de bril van de ander.

Hiernaast is bevestigd dat de rol van de psycho-educatie op het gebied van de verstandelijke beperking en op het gebied van de psychische en psychiatrische problematiek een waardevol element is binnen de module. Het levert voor cliënten veel (h)erkenning op en biedt hen de mogelijkheid om samen met anderen op een positieve en veilige manier te kijken naar dit deel van de identiteit, met hiernaast veel aandacht voor de andere onderdelen en krachten behorend bij de identiteit. Een overweging kan zijn om het een voorwaarde te maken dat de cliënten voorafgaand aan de module identiteitsversterking psycho-educatie hebben gehad over de verstandelijke beperking, zoals de module 'Weet wat je kan' (zie Mulder, dit boek). Binnen de huidige groep cliënten bleek het merendeel nauwelijks kennis te hebben over de verstandelijke beperking en de gevolgen hiervan in het dagelijks leven.

Tijdens de module wordt ruime aandacht gegeven aan de transfer naar het dagelijks leven. De cliënten vinden het lastig om tot een concrete aanpak te komen als het gaat om gewenste veranderingen. Hierbij is veel hulp van de trainers nodig en het betrekken van het hulpverleningsnetwerk en familieleden. De komende periode zullen instructies en suggesties voor de trainers uitgebreid worden om de transfer nog meer aandacht te geven. Hiernaast zullen de werkvormen de komende periode uitgebreid worden, waarbij meer gebruik kan worden gemaakt van voorwerpen (b.v. poppetjes om familieleden aan te duiden).

Referenties

47

Apello, M., & Korrelboom, K. (2006). Leven met identiteitsproblemen. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Dekker, M., Douma, J., Ruiter, K. de, & Koot, H. (2006). Aard, ernst, comorbiditeit en beloop van gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen bij kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking. In R. Didden (Red.), In perspectief: Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking (pp. 21-40). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Esch, I. van & Steenbergen, B. (2013). Persoonlijke toekomst planning. In J. Roos, R. Didden, & B. Steenbergen, B. (Red.), Vakwerk! Handboek voor begeleiders die 24-uurs-zorg die werken met cliënten met een lichte verstandelijke beperking en ernstige gedragsstoornissen en/of psychiatrische aandoeningen (pp. 33-42). Amersfoort: De Borg.

Jones, C. (2004). Identity and adolescents: How adults can help. Verkregen van: <http://www.ncyi.org/www/docs/6.55/identity--adolescents.html>

Vooijs, M., Boer, R., Eikelenboom, B., Eijk, M. van, & Peterse, C. (2016). Theoretische achtergrond en trainershandboek Module Identiteitsversterking. Zwammerdam: Ipse de Bruggen/Leiden: Hogeschool Leiden.

Effectiviteitsonderzoek in de praktijk: Non-violent resistance in de residentiële setting voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking; een kwalitatieve en kwantitatieve benadering

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Katharina Visser en Marianne Kasius

Inleiding

49

Veel wetenschappelijk onderzoek toont aan dat in residentiële instellingen voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking (LVB) veel agressie en grensoverschrijdend gedrag wordt gerapporteerd (Embregts, Didden, Huitink, & Schreuder, 2009). Als reactie op dit agressieve gedrag kan er een cultuur ontstaan waarin beheersing, in de vorm van regels, maatregelen, sancties en ruimtelijke inperking, een rol gaat spelen. Uit onderzoek blijkt dat deze manier van werken vaak contraproductief is en dat het één van de grootste uitputtende factoren voor residentiële medewerkers is (James, 2011). Het is daarom van groot belang om medewerkers handvatten te bieden om op een andere manier met agressief en ander onacceptabel gedrag om te gaan en te helpen een minder repressief leefklimaat te creëren (Livingston, Verdun-Jones, Brink, Lussier, & Nicholls, 2010).

Een methodiek die bij uitstek gericht is op het verbeteren van de teamsamenwerking, verhogen van het werkplezier, verbeteren van het leefklimaat en verminderen van agressie is **Non-violent resistance**, in het vervolg tot NVR afgekort (Omer, 2004). NVR is gebaseerd op de methodiek '**Non-violent Resistance: A New Approach to Violent and Self-Destructive Children**' die in 2004 ontwikkeld is door Omer en zijn team aan de universiteit van Tel Aviv. Omer liet zich daar inspireren door de NVR-filosofie en methodieken die door o.a. Gandhi en Martin Luther King jr. in het kader van de sociaal-politieke strijd werden gebruikt. Opvoeders richten zich in deze methodiek op hun eigen rol in het escalatieproces en nemen hiervoor verantwoordelijkheid. Zij leren hun reactie op onacceptabel gedrag uit te stellen, hun (familie- en/of vrienden-) netwerk in te lichten over de problemen en deze om steun te vragen. NVR heeft als doel agressie en incidenten terug te dringen. Daarnaast biedt NVR handvatten, die de medewerkers zelfverzekerder maken en zich minder machteloos laten voelen. MFC De Banjaard, behandelcentrum voor jeugdigen met een LVB en een psychische stoornis, heeft de oorspronkelijke versie van de residentiële NVR (Goddard, Van Gink, Van der Stegen,

Van der Driel, & Cohen, 2009) aangepast voor het werken met jeugdigen met een licht verstandelijke beperking, in het vervolg NVR-LVB genoemd.

Methode

Het praktijkonderzoek is opgezet in twee fasen:

Fase 1:

Met behulp van kwalitatief onderzoek is de noodzakelijkheid en bruikbaarheid van de nieuwe aanpassing NVR-LVB geëvalueerd in instellingen die al werken met de reguliere NVR-methodiek. Hiervoor werden interviews gedaan met medewerkers (groepsleiding, ouderbegeleiders, psychiaters en gedragswetenschappers) van de Bascule, kinder- en jeugdpsychiatrie te Amsterdam en Intermetzo Zonnehuizen, klinische jeugd-GGZ te Zeist.

Met behulp van een gestandaardiseerde topiclijst werden de interviews afgenomen en vragen gesteld omtrent de behoefte naar een aanpassing voor de doelgroep LVB (zie Topiclijst). Daarnaast werd een voorbeeldmodule van een aanpassing voor de LVB-doelgroep (die door de Banjaard was opgezet) aan medewerkers voorgelegd en gevraagd of zij hiermee akkoord gingen (Visser, Van Gink, Popma, Vermeiren, Kasius & Nauta-Jansen, submitted). Zie het kader voor een overzicht van deze aanpassingen.

Topiclijst

Hoofdvraag	Eventuele doorvragen
1 Hoe is de implementatie van de NVR gelopen?	<ul style="list-style-type: none">• Wanneer heb je voor het eerst iets over NVR gehoord?• Van wie?• Wat dacht je toen?
2 Is er na implementatie van NVR verandering opgetreden op de volgende domeinen:	<ul style="list-style-type: none">• Wat waren de veranderingen?• Kun je eens een voorbeeld beschrijven?• Wat gebeurde er voor en na NVR?
3 Wat van de NVR heeft ervoor gezorgd dat de verandering heeft plaatsgevonden?	<ul style="list-style-type: none">• Zorg ervoor dat interventies of bepaalde aspecten van NVR worden genoemd.• Kunt u voorbeelden noemen?
4 Wat heb je nodig om NVR binnen je instelling in de toekomst te kunnen borgen?	<ul style="list-style-type: none">• Wat is er nodig is zodat NVR kan blijven voortbestaan als het onderzoek en de trainingen zijn afgelopen?
5 Uit ervaring/literatuur blijkt dat voor specifieke doelgroepen zoals LVB, interventies vaak moeten worden aangepast. Hoe zou een aanpassing voor de LVB groep er volgens jou uit moeten zien?	<ul style="list-style-type: none">• Welke interventies zouden aangepast moeten worden?• Wat zijn knelpunten?• Wat werkt wel?
6 Wij hebben een opzet gemaakt voor een LVB-modificatie van de reguliere NVR kunt u aangeven of u het hiermee eens bent?	<ul style="list-style-type: none">• Waarom wel?• Waarom niet?• Werkt NVR volgens u voor elke doelgroep?• Zo nee, past u NVR aan, afhankelijk met wie u werkt?• Praktijk...

Vraag 1 tot en met 4 waren onderdeel van een ander onderzoek. Van belang voor dit onderzoek zijn alleen vraag 5 en 6 van de topiclijst.

Aanpassing voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking

Kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking, vanaf nu LVB afgekort, hebben vaak moeite met verschillende aspecten in het dagelijkse leven. Zij vinden het bijvoorbeeld lastig veel informatie op te nemen. Wij hebben de reguliere NVR aangepast voor het werken met jeugdigen met een LVB. Hieronder vind je een rijtje met de belangrijkste aanpassingen:



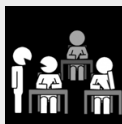
1. Heldere en duidelijke taal

Omdat jeugdigen vaak moeite hebben met het opnemen van grote hoeveelheden tekst, is het belangrijk de informatie zo helder en beknopt mogelijk over te brengen.



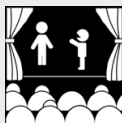
2. Visuele ondersteuning bij de uitleg

Jeugdigen met een LVB hebben vaak wat meer moeite met een alleen verbale uitleg. Daarom helpt het deze jeugdigen om naast woorden ook visuele ondersteuning te gebruiken, zoals plaatjes en pictos, om bijvoorbeeld oefeningen uit te leggen.



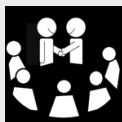
3. Herhaling

Herhaling van de informatie kan helpen om het geleerde beter te kunnen onthouden. Omdat het werkgeheugen van jeugdigen met een LVB snel overbelast wordt, kan het nodig zijn, de informatie vaker te herhalen zodat deze beter beklijft.



4. Het zelf ervaren door te oefenen

Dit geldt zowel voor de jeugdigen als voor hun ouders. Het kan het heel prettig en helpend zijn als het geleerde in de vorm van rollenspellen wordt geoefend. Dan beklijft de stof beter.



5. Generalisatie verhogen door meerdere leefgebieden te betrekken (school, ouders, sportclub)

Generalisatie is vaak lastig bij jeugdigen met een LVB. Zij kunnen moeite ervaren het geleerde vanuit een situatie toe te passen naar een andere situatie. Het helpt de jeugdige, om meerdere leefgebieden te betrekken, zoals school, ouders of de voetbalcoach. Zo kunnen de jeugdigen beter begrijpen dat bepaalde regels overal gelden.

Fase 2:

Na analyse van de gegevens vanuit de eerste fase, werd overgaan naar de tweede fase, het kwantitatieve deel van het onderzoek. Hierin wordt de effectiviteit onderzocht van de, in fase 1 geoptimaliseerde, aanpassing van de NVR-methode voor de LVB doelgroep. Middels vragenlijsten bij medewerkers, opgenomen jeugdigen en hun ouders/voogden worden werkklimaat, leefklimaat en het aantal agressie-incidenten in kaart gebracht. Dit gebeurt in residentiële instellingen die nog niet met de NVR-methodiek bekend zijn. Deelnemende instellingen zijn de Amerpoort, begeleidingscentrum (jong-)volwassen LVB te Baarn, Middin, behandelcentrum LVB te Den Haag, Schakenbosch, gesloten behandelcentrum jeugdzorg-plus voor LVB te Leidschendam en Lijn5, behandel- en begeleidingscentrum voor LVB te Driehuis. De effecten van de NVR-LVB worden onderzocht middels een quasi experimenteel stepped wedge design, een geavanceerde variant van een pre-post design waardoor het mogelijk is rekening te houden met verschillen tussen instellingen en ontwikkelingen binnen instellingen gedurende het onderzoek.

Resultaten

Fase 1:

De resultaten vanuit de kwalitatieve studie werden onderverdeeld in drie delen: ten eerste is volgens de geïnterviewden de aanpassing van NVR-LVB mogelijk. Dit concluderen zij op basis van hun expertise en ervaring van het werken met de reguliere NVR-methodiek. Daarnaast vinden zij een zulke aanpassing voor de LVB-populatie ook noodzakelijk, mits er bij de aanpassing rekening gehouden wordt met een aantal factoren, zoals bijvoorbeeld herhaling, visuele ondersteuning en het aanhouden van structuur.

Fase 2:

Op het moment van schrijven is de dataverzameling op twee van de vier instelling volop bezig. Dit maakt dat wij op dit moment nog geen uitspraak kunnen maken wat betreft werk- en leefklimaat of het aantal agressie-incidenten.

Conclusie

De voorlopige resultaten van dit onderzoek wijzen erop, dat een aanpassing van de NVR-methodiek voor het werken met LVB ten eerste mogelijk en ten tweede gewenst is, mits er rekening gehouden wordt met een aantal factoren. Verder kunnen er op het moment van schrijven nog geen uitspraken gemaakt worden over de effectiviteit van deze aanpassing, wanneer geïmplementeerd in residentiële instellingen voor jeugdigen met een LVB. Verwacht wordt een toename van het werk- en leefklimaat, gemeten bij de medewerkers van de residentiële instellingen en bij opgenomen cliënten en hun ouders/voogden. Daarnaast verwacht men een daling in de gerapporteerde agressie-incidenten op de afdelingen. Of deze verwachtingen de waarheid weerspiegelen zal op het moment van workshop nader teruggekoppeld worden.

Practice based onderzoek heeft een grote toegevoegde waarde om een uitspraak te kunnen maken over de daadwerkelijke effectiviteit van een methodiek. Echter vraagt een zulke aanpak voor de onderzoekers veel flexibiliteit in de metingen en continu rekening te blijven houden met de complexiteit en ingewikkeldheid van het werken met een doelgroep, zoals in huidig onderzoek. Een leuke en belangrijke uitdaging!

Referenties

Embregts, P.J.C.M., Didden, R., Huitink, C., & Schreuder, N. (2009). Contextual variables affecting aggressive behaviour in individuals with mild to borderline intellectual disabilities who live in a residential facility. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 255-264.

Goddard, N., Gink, K. van, & Stegen, B. van der, Driel, J. van, & Cohen, A. P. (2009). Smeed het ijzer als het koud is. Non-violent resistance op een acuut psychiatrische afdeling voor adolescenten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 64, 531-539.

James, S. (2011). What works in group care? A structured review of treatment models for group homes and residential care. *Children and Youth Services Review*, 33, 308-321.

Livingston, J. D., Verdun-Jones, S., Brink, J., Lussier, P., & Nicholls, T. (2010). A narrative review of the effectiveness of aggression management training programs for psychiatric hospital staff. *Journal of Forensic Nursing*, 6, 15-28.

Omer, H. (2004). Non-violent Resistance: A New Approach to Violent and Self-destructive Children. Cambridge: Cambridge University Press.

Visser, K., Gink, K. van, Popma, A., Vermeiren, R., Kasius, M., & Nauta-Jansen, L. (submitted 2016). NVR-MID: How to deal with aggression in children and adolescents with a mild intellectual disability in the residential setting: Feasibility and need for an adaptation of Non-violent Resistance; a qualitative study.

De olifant en de porceleinkast: Mentaliseren bevorderende behandeling bij mensen met een licht verstandelijke beperking en emotieregulatieproblematiek en/of een borderline persoonlijkheidsstoornis

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Caroline Steman en Sabien Groen

Inleiding

53

Mentalisation Based Treatment (MBT) is een empirisch gevalideerde behandelmethode die primair is ontwikkeld voor een normaal begaafde cliëntenpopulatie met (ernstige) emotieregulatieproblematiek, die veelal wordt gezien bij een borderline persoonlijkheidsstoornis. MBT is gebaseerd op de gehechtheidstheorie (Allen, Fonagy, & Bateman, 2010; Bateman & Fonagy, 2007) en gaat ervan uit dat het beperkte vermogen tot mentaliseren de kern is van de problemen bij emotieregulatie en de borderline persoonlijkheidsstoornis. Mentaliseren is het vermogen om jezelf en de ander te begrijpen in termen van mentale toestanden: gevoelens, gedachten, verlangens, overtuigingen, intenties, wensen, etc. Mentaliseren wordt ook wel aangeduid als: 'vanuit jezelf naar de ander kijken en vanuit de ander naar jezelf'.

Bij cliënten met een licht verstandelijke beperking (LVB) zijn naast de cognitieve beperkingen, tekorten in de impuls- en emotieregulatie en beperkingen in het sociaal adaptatievermogen basale kenmerken die vaak negatief van invloed zijn op het interpersoonlijk functioneren (Došen, 2005; Schmeets & Verheugt-Pleiter, 2005; Verheugt-Pleiter, Schmeets, & Zevalkink, 2005). Daarnaast is bij een substantieel deel van deze cliënten sprake van een verstoorde gehechtheidsontwikkeling, met ook weer negatieve gevolgen voor de persoonlijkheidsontwikkeling, de emotieregulatie en sociaal-adaptieve vaardigheden. Als gevolg van beperkingen in het sociaal adaptatievermogen zien we nogal eens dat mensen met een LVB in sociale situatie 'als een olifant door de porceleinkast rennen', onvoldoende afgestemd zijn op de ander en daardoor gemakkelijk in conflict raken.

Binnen Wier wordt sinds 2012 ervaring opgedaan met het in aangepaste vorm toepassen van MBT voor de (SG) LVB-doelgroep (cliënten met een LVB die <sterk gedragsgestoord> zijn), zowel in individuele MBT-therapie als in een doorlopende MBT-groepstherapie als ook in de vorm van een mentaliseren bevorderende begeleidingsstijl binnen de klinische afdelingen. Onderzocht wordt in hoeverre de 'reguliere' MBT-methodiek toepasbaar is en op welke vlakken er

aanpassingen nodig zijn. De opgedane ervaringen hebben ons inmiddels geleerd dat deze methodiek een belangrijke bijdrage blijkt te leveren aan het versterken van de identiteitsontwikkeling, het zelfvertrouwen, de emotieregulatie en de sociale adaptatie en daarmee ook aan het verbeteren van de kwaliteit van de sociale relaties van cliënten met (SG) LVB. Cliënten worden sterker in het reguleren van eigen emoties en in het afstemmen van hun gedrag op de ander, zodat die ander ook weer meer rekening kan houden met de mogelijkheden en behoeften van de cliënt.

Dit sluit goed aan bij de wijze waarop binnen Wier al wordt gewerkt: een bejegeningstijl en therapeutische benadering die eigen zeggenschap van cliënten bevordert en die ruimte geeft voor het opdoen van eigen ervaringen ('probeerruimte'), daar - met ondersteuning - op reflecteren en het eigen gedrag leren bijstellen.

Beschrijving project/onderzoek

Sinds januari 2016 zijn de inspanningen t.a.v. de MBT binnen Wier in een project vevat, dat door het zorgkantoor erkend is als zorgvernieuwingsproject en financieel ondersteund wordt. Het project heeft de volgende doelstellingen:

a MBT verder implementeren binnen de klinische setting van Wier in de vorm van individuele en groeps-MBT en psychomotore MBT en ook in de vorm van het integreren van de MBT-benadering binnen het therapeutisch klimaat op de afdelingen.

Implementatie van de aangepaste MBT heeft tot doel de (SG)LVB-cliënt met psychiatrische en/of gedragsproblemen de eigen regie over het verloop en de kwaliteit van de sociale interacties met belangrijke anderen in de directe leefomgeving te vergroten. De cliënt wordt versterkt in zijn/haar controle over de eigen emoties in relatie tot anderen en wordt beter in staat om 'te denken en te voelen over denken en voelen'. Anders gezegd: doordat de cliënt sterker wordt in het vanaf een afstandje naar zichzelf kijken en in het zichzelf in de ander verplaatsen, heeft hij/zij dankzij deze nieuwe benadering meer regie over hoe de ander op hem/haar reageert en weet de cliënt zich door de ander beter gezien en erkend. Dit bevordert diens veerkracht, zelfvertrouwen en sociaal adaptievermogen. MBT heeft daarmee ook een positieve invloed op de kwaliteit van bestaan zoals cliënten die zelf ervaren (Smits, Luyten, & Bales, 2015).

b Onderzoeken hoe de effecten op individueel cliëntniveau te meten zijn.

In de klinische praktijk zijn de effecten van MBT duidelijk zichtbaar. Individuele cliënten laten significante verbeteringen zien op het gebied van hun emotieregulatie, hun zelfbeeld en identiteitsbeleving en hun interpersoonlijk functioneren. Tot op heden zijn er noch in Nederland noch in het buitenland, ervaringen opgedaan met effectmeting in de MBT-behandeling van mensen met (SG)LVB.

c Ervaringen en verworven expertise t.a.v. MBT bij (SG)LVB toegankelijk maken voor externen.

De MBT-methodiek verder bewerken tot een behandelvorm die expliciet is toegesneden op de (SG)LVB-doelgroep en deze overdraagbaar te maken naar andere instellingen/therapeuten die op deze manier willen werken.

Globaal plan van aanpak:

- » Verder implementeren van MBT in het sociotherapeutisch klimaat van een pilotafdeling van Wier kliniek, zowel op groeps- als op individueel cliënt niveau, door middel van training en coaching van medewerkers in de 24-uurszorg, 'on the job', in de dagelijkse praktijk, aan de hand van concrete casuïstiek (Buis & Mous, 2015; Dekker- van der Sande & Sterkenburg, 2015; Feenstra & Bales, 2015; Jessurun 2015).
- » Voortzetten en doorontwikkelen van MBT bij (SG)LVB in de vorm van individuele therapie en de inmiddels 4 jaar lopende groeps-MBT voor cliënten die daarvoor zijn geïndiceerd. De groeps-MBT bestaat uit wekelijks psychomotore-MBT (P-MBT), waar in de sportzaal ervaren en beleven voorop staat, en - met dezelfde cliëntengroep - wekelijks een MBT-gespreksgroep.

- » In het behandelplan wordt per cliënt aandacht besteed aan de wijze waarop bij deze cliënt het mentaliserend vermogen kan worden bevorderd, wat daarin door de cliënt zelf kan worden gedaan en op welke wijze de leden van diens behandelteam daar actief aan bijdragen. Per cliënt wordt besproken of een specifiek behandeldoel gericht op het mentaliserend vermogen dient te worden toegevoegd in het individuele behandelplan. Bij de cliënten waar daartoe wordt besloten, wordt de voortgang op dit doel bij elke reguliere behandelplanbespreking (ca. 1x per 4 maanden) geëvalueerd.
- » Daarnaast wordt in het crisispreventie-actieplan (CPAP) per cliënt afgewogen op welke wijze bij deze persoon MBT kan worden ingebed in de interventies om oplopende spanningen te reguleren, ook weer zowel door de cliënt zelf als door het beschrijven van interventies die vanuit de directe omgeving kunnen worden geboden ter ondersteuning van de cliënt. Het CPAP wordt met regelmaat geëvalueerd, o.a. in maandelijks regulier overleg tussen de eerstverantwoordelijk verpleegkundige van iedere cliënt en de behandelaar. Ook in de behandelplanevaluaties wordt gecheckt in hoeverre het CPAP nog up-to-date is en daadwerkelijk wordt gebruikt in de dagelijkse omgang met de cliënt (zowel binnen de kliniek als bijv. bij familie/partner van de cliënt).
- » Om de effecten van de behandeling bij cliënten die individuele en/of groeps-MBT volgen in kaart te brengen, wordt gewerkt met effectmetingen (nul-, tussen- en eindmetingen) door middel van een beperkte set klachten- en zelfbeoordelvragenlijsten per deelnemende cliënt.

Resultaten

J. is op haar 16de opgenomen bij een reguliere GGz-instelling. Zij verbleef van het begin af aan op een gesloten afdeling, vanwege aanhoudende ernstige suïcidaliteit. De problematiek nam steeds meer toe, met als gevolg een uitzichtloze en machteloze situatie voor zowel cliënte als behandelteam. De machteloosheid leidde ertoe dat cliënte uiteindelijk ruim 4 maanden achtereen gesepareerd is verpleegd. Nadat uit diagnostisch onderzoek gebleken was dat cliënte een licht verstandelijke beperking heeft, is zij doorgeplaatst naar de gesloten kliniek van Wier SGLVB. In eerste instantie dreigde hier dezelfde situatie te ontstaan: cliënte liet vrijwel voortdurend suïcidaal gedrag zien, waarop gereageerd werd met toenemende inperking van haar leefruimte en autonomie. Al snel besloten we dit tijt te keren en zijn we cliënte gaan behandelen op basis van de uitgangspunten van MBT.

55

In het kort kwam deze behandeling bij haar neer op:

- » het formuleren van hoog-risico-beleid t.a.v. de suïcidaliteit, met inzet op behoud en vergroten van de kwaliteit van leven in plaats van het primair beheersen van de risico's d.m.v. inperkend vrijhedenbeleid. Dit risicobeleid kwam tot stand in nauwe samenspraak met alle betrokkenen: cliënte zelf en haar familie, de medewerkers van de 24-uurszorg, behandelaar en psychiater, geneesheer-directeur en het consultatieteam vermindering separatie. Het beleid is vastgelegd in het behandelplan en het crisispreventie actieplan van cliënte.
- » Kern van de MBT-benadering bij J. in het therapeutisch klimaat op de afdeling: het bieden van nabijheid en contact, vooral ook op de momenten waarop zij emotioneel ontregelde. Het contact richtte zich dan op het geven van erkenning voor de moeilijke situatie die zij op dat moment doormaakte, in combinatie met het mentaliseren over haar mentale toestand van dat moment en die van de medewerker zelf die haar op dat moment de nabijheid bood. Haar door de medewerker veronderstelde gevoelens, ervaringen, overtuigingen, behoeften etc. van dat moment werden verwoord, niet als 'wetend' maar als 'ik kan me voorstellen dat dit allemaal nu bij jou speelt'. Door aan te geven wat de toestand van cliënte op dat moment bij de medewerker teweegbrengt, kon cliënte zich gezien en gehoord en daardoor ook weer erkend weten. Deze benadering had als effect dat de hoge spanning langzaam aan afnam, cliënte beter in staat raakte om haar emoties weer zelf in de hand te houden en ook de suïcidaliteit weer verminderde.

- » Kern van de MBT in de individuele psychotherapie: aanvullend op de MBT-benadering op de afdeling had cliënte individuele psychotherapiesessies op MBT-basis. Hierin leerde zij met behulp van duplopoppetjes die haar interne dynamiek verbeelden (methodiek 'Een taal erbij'), steeds beter haar eigen emotiehuishouding te begrijpen en onder controle te krijgen. Ze ontwikkelde zo gaandeweg het vermogen om zich in woorden te uiten als zij zich psychisch uit balans voelde raken en zowel haar behandelteam als haar familie konden daardoor gemakkelijker afstemmen op haar emotionele behoeften.

Cliënte is een half jaar na de start met MBT binnen Wier overgeplaatst naar een resocialisatiewoning waar 's nachts geen begeleiding aanwezig is en waar zij alle vrijheden had. Er gold een time-out beleid voor de gesloten afdeling: hier kon zij op eigen initiatief op terugvallen als zij zich teveel uit balans voelde raken, of hier kon het behandelteam voor kiezen.

Voor Wier is deze casus een sterke motivator geweest om MBT breder in te voeren. Inmiddels hebben we met meer cliënten met forse emotieregulatieproblematiek positieve uitplaatsingen weten te realiseren. MBT werkt dus, wat ons betreft!

Om deze bevindingen te onderbouwen, streven we ook naar toetsbare resultaten. Over 2016 kunnen we de volgende resultaten aangeven:

- » Het MBT-aanbod is geïntegreerd in het behandelplan en het crisispreventieplan van 12 cliënten die een individuele en/of groeps-MBT-behandeling krijgen, en van nog eens 15 klinisch opgenomen cliënten met een MBT-behandelklimaat. Het evalueren van de effecten van MBT als onderdeel van het therapeutisch klimaat gebeurt zoveel mogelijk in de bestaande cyclus van evalueren van de individuele behandelplannen en CPAP's.
- » De medewerkers van de 24-uurszorg binnen de gesloten kliniek krijgen sinds het voorjaar van 2016 training en coaching 'on the job' aan de hand van concrete casuïstiek betreffende cliënten waar een MBT-benadering bij geïndiceerd is.
- » Op individueel cliëntniveau zijn er kwalitatieve data verzameld van 12 cliënten die een actieve MBT-behandeling volgen (d.w.z.: naast het mentaliseren bevorderende therapeutisch klimaat op de afdeling volgen zij ook psychomotore MBT en de MBT-gespreksgroep).
- » Met het oog op overdracht van kennis en expertise wordt gedurende de loop van dit project 3 artikelen geschreven, over individuele MBT, over MBT-groepstherapie en over MBT in het therapeutisch klimaat).

56

Discussie

Binnen Wier zijn we enthousiast over hoe MBT als individuele en groepstherapie en als bejegeningstijl (SG)LVB-clieñten versterkt in hun sociaal-emotioneel functioneren en de kwaliteit van hun bestaan helpt verbeteren. Doordat we nu ca. 4 jaar in toenemende mate MBT toepassen bij cliënten met LVB en (ernstige) emotieregulatie problemen en/of borderline problematiek, hebben we goed zicht gekregen op waar de oorspronkelijke MBT-methode, ontwikkeld voor normaal begaafden, aanpassingen behoeft voor onze doelgroep. Naar onze mening is het belangrijk om onze positieve bevindingen te delen buiten Wier.

Om onze empirische bevindingen te kunnen onderbouwen, zijn we dit jaar gestart met nul-, tussen- en eindmetingen. Hiervan zullen naar verwachting halverwege 2017 de eerste resultaten beschikbaar zijn. De ingezette testbatterij op individueel cliëntniveau zal daarbij ook nog zijn waarde moeten bewijzen: meten we wat we willen meten? Onze ambitie is om het meten van de individuele behandel-effecten uiteindelijk uit te breiden naar wetenschappelijk onderzoek. Vooralsnog is dit toekomstmuziek.

Referenties

Allen, J. G., Fonagy, P., & Bateman, A. W. (2010). Mentaliseren in de klinische praktijk. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.

Bateman, A.W., & Fonagy, P. (2007). Mentaliseren bij de borderline persoonlijkheidsstoornis: Praktische gids voor hulpverleners in de GGZ. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Buis, H., & Mous, J. (2015). Groepstherapie met adolescenten en jongvolwassenen: Waar delen vermenigvuldigen wordt. Tijdschrift Kinder- en Jeugdpsychotherapie, 42(2), 21-35.

Dekker-van der Sande, F., & Sterkenburg, P. (2015). Mentaliseren kan je leren: Introductie in Mentaliseren Bevorderende Begeleiding (MBB). Zeist: Bartiméus.

Došen, A. (2005). Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Feenstra, D., & Bales, D. (2015). Mentalization-based treatment voor adolescenten. Tijdschrift Kinder- en Jeugdpsychotherapie, 42(2), 5-20.

Jessurun, H. (2015). De ontwikkelingslijn van het mentaliseren. Tijdschrift Kinder- en Jeugdpsychotherapie, 42(2), 36-48.

Schmeets, M. G. J., & Verheugt-Pleiter, J. E. (Red.) (2005). Affectregulatie bij kinderen: Een psychoanalytische benadering. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Smits, M., Luyten, P., & Bales, D. (2015). Ontdekken 'how the mind works': De reis van een patiënt binnen Mentalization-Based Treatment. Tijdschrift voor Psychotherapie, 41, 253-270.

Verheugt-Pleiter, J. E., Schmeets, M. G. J., & Zevalkink, J. (2005). Mentaliseren in de kindtherapie: Leidraad voor de praktijk. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Hoofdstuk 9

4

Behandelconcept STEK - Idris

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Barbara Vigelius, Kicky Schuuring en Renée Sanders

Visie en achtergrond

59

Idris is een specialistisch behandelcentrum in Noord-Brabant voor kinderen, jongeren en volwassenen met een licht verstandelijke beperking (LVB) in combinatie met (zeer) complex gedrag. Idris is onderdeel van de Amarant Groep. Vanuit de visie dat in nauwe samenwerking en met maximale participatie met de ouders en jeugdige betere behandelresultaten bereikt kunnen worden, is Idris in 2014 gestart met de ontwikkeling van het innovatieve behandelconcept STEK, meer dan één plek. STEK is bedoeld voor jeugdigen die vanwege hun eigen problematiek en/of vanwege problemen thuis tijdelijk (deeltijd) in een leergroep geplaatst worden. Het streven is dat jeugdigen zoveel mogelijk opgroeien in hun eigen gezin. De leergroep voor de jeugdige moet een veilige plek zijn, waar zij kunnen leren en groeien en vormt een tijdelijke extra plek voor de jeugdige. De jeugdige en zijn ouders leren, zowel thuis als op de groep. Ouders nemen actief deel aan de behandeling. Hulpverleners zijn immers passanten in het leven van de jeugdige, terwijl ouders voor altijd verbonden blijven aan hun kind. Het behandelteam van STEK neemt de problemen niet 'over', maar gaat met ouders en jeugdige actief op zoek naar oplossingen, naar de eigen inzet en het vergroten van de eigen mogelijkheden.

Doelgroep

STEK is bedoeld voor jeugdigen met een (licht) verstandelijke beperking (TIQ 50-85) in combinatie met complexe gedragsproblematiek. Het opgroeien en de opvoeding van de jeugdige levert thuis problemen op. De verklaring kan liggen in de complexe emotionele en/of gedragsproblematieken van de jeugdige. Ook kan er sprake zijn van een complexe sociale- en gezinscontext, waardoor de opvoeding van een jeugdige stagneert en problematisch wordt. Bij een groot aantal van de ouders is ook bij een of beide ouders sprake van een (L)VB. Een criterium voor behandeling binnen STEK is dat een jeugdige in een open setting in de wijk kan worden opgenomen.

Beschrijving Behandelconcept

Bouwstenen: theoretische uitgangspunten

De bouwstenen van het behandelconcept STEK bestaan uit verschillende methodieken, strategieën en theorieën. De werkwijze van STEK is afgestemd op het ontwikkelingsniveau van de jeugdige, zijn mogelijkheden en die van zijn ouders/opvoeders. Deze werkwijze blijft in ontwikkeling; naarmate we meer ervaring opdoen, kunnen we de aanpak verder ontwikkelen, verdiepen en ‘finetunen’.

De leergroepen van STEK kennen een uitgewerkte eerstegraadsstrategie (Kok, 1991). De leergroep heeft een uitgeschreven dagstructuur en er is veel aandacht voor een veilig en voorspelbaar klimaat. We werken competentiegericht (Slot & Spanjaard, 2003) en systeemgericht. Het competentiegericht werken binnen STEK is gericht op het ontwikkelen van competenties die voor de jeugdige en zijn ouders realistisch en haalbaar zijn. De doelen voor de jeugdige en zijn ouders staan centraal. De systeemgerichte benadering richt zich op de posities in de behandel driehoek (Egberts, 2012) van jeugdige, ouder en hulpverlener. De positie van ouders/opvoeders wordt gekenmerkt als de ‘expert’, waarbij de hulpverlener zijn rol van specialist bewaakt. De band tussen ouder en kind staat centraal en wordt versterkt, waarbij krachten van ouders voortdurend maximaal worden versterkt. Het oplossingsgericht werken (De Jong & Kim Berg, 2008) stimuleert de hulpvrager om zijn sterke kanten en zijn hulpbronnen te benutten. De hulpverleners binnen STEK onderzoeken samen met de jeugdige en ouders hun gewenste toekomst. Ook kijken ze naar de hulpbronnen die de jeugdige en zijn ouders/opvoeders binnen hun sociale netwerk hebben om problemen aan te pakken en de gewenste situatie te bereiken. De hulpverlener zet de jeugdige en zijn ouders in de positie van expert; zij kennen hun problemen immers het beste.

60

Bouwstoffen: trajectomschrijving met rollen, posities en verantwoording

STEK biedt een behandeling op maat; aangepast aan de behoeften, ontwikkelmogelijkheden en krachten die de jeugdige en ouder(s) hebben. Deze intensieve behandeling duurt gemiddeld 1½ jaar en is gericht op het behalen van een concreet, vooraf overeengekomen en uitgeschreven resultaat: het perspectief waar naartoe gewerkt wordt. Het perspectief is gericht op verblijf van jeugdige in de thuissituatie: zo veel als kan, op zo’n goed mogelijke en veilige manier in een zo optimaal mogelijke opvoedrelatie.

STEK vraagt om betrokkenheid van zowel kind- als systeemgerichte disciplines. Vanwege de kind-eigen problematiek in combinatie met systeemgerichte problematiek, is het werken in een multidisciplinair team essentieel. Het kernteam bestaat uit een manager, een orthopedagoog en een systeemdeskundige. Het kernteam bewaakt de kwaliteit van zorg en arbeid.

Bij start van de behandeling worden de jeugdige en zijn ouders/opvoeders gekoppeld aan een persoonlijk begeleider en een ambulant werker. Deze maken gezamenlijk een behandelplan met concrete werkbare doelen. Hoeveel verblijf van jeugdige op de leergroep is nodig en wat kan in de thuissituatie behandeld worden? Waar wordt op de leergroep aan gewerkt? Waar wordt in de thuissituatie aan gewerkt? Er wordt overeengekomen hoe de rollen en verantwoordelijkheden verdeeld zijn. De doelen bij STEK zijn zowel kindgericht als systeemgericht. Iedere drie maanden wordt er teruggekeken op de resultaten die behaald zijn en er worden concrete afspraken gemaakt over verdere uitbouw van verblijf van de jeugdige in de thuissituatie.

In meest wenselijke situatie wordt de behandeling afgesloten met een volledige thuisplaatsing, zo nodig gekoppeld aan een laagdrempelige begeleidingsvorm of verbinding met een wijkteam als monitor. Wanneer dit niet geheel mogelijk blijkt, wordt onderzocht in hoeverre deeltijd verblijf voor de jeugdige nodig is. In enkele gevallen blijkt een doorstroom

naar een vorm van zelfstandigheidstraining of een woonvoorziening voor de jeugdige passend. In dit geval heeft STEK gewerkt aan de onderlinge verbinding tussen ouder en kind, die ondanks een meer permanente uithuisplaatsing, maximaal steunend kan zijn vanuit eigen netwerk en gezinssysteem.

Methode

ROM (Routine Outcome Measurement)

Jeugdhulpvoorzieningen richten zich steeds meer op het resultaatgericht werken. Enerzijds om de verzamelde gegevens te benutten in hun kwaliteitscyclus om op basis van resultaten de inhoud van de individuele zorg te kunnen beoordelen en om inzicht te krijgen in en sturing te geven aan verbeterpunten en succesvolle elementen van de behandeling. Anderzijds omdat gemeenten vragen om resultaten te overleggen en om effectiviteit van behandeling aan te tonen. De vastgestelde basisset van outcome-criteria bestaat uit: uitval van cliënten, tevredenheid van cliënten over het nut/ effect van de jeugdhulp en doelrealisatie van de hulp. De scores van een aantal criteria worden verzameld door het CBS (uitval, nieuwe start jeugdhulp na eerdere beëindiging) en geaggregeerd gepubliceerd.

Daarnaast is een instrumentarium ontwikkeld waarmee de outcome-criteria het meest efficiënt gemeten kunnen worden. Clienttevredenheid wordt gemeten middels een schaalvraag hoe nuttig de hulp is geweest met een eventuele aanvulling van de C-toets. Voor de afname van problematiek, toename van participatie en zelfredzaamheid, is het aan de organisatie om passende instrumenten te gebruiken. De mate van realisatie van overeengekomen doelen wordt middels GAS in kaart gebracht. Uitgaand van deze vereisten is in overleg met behandelaren en de consulenten Kwaliteit, Veiligheid en Beleid binnen de Amarantgroep in elk zorgconcept een ROM-pakket samengesteld.

Schema 2.1 ROM-systematiek STEK

61

	Cliënt/klanttevredenheid	Doelrealisatie	
		Problematiek	Uitval
STEK (combi residentieel en/of ambulante)	CL: C-toets ^[1] , tevredenheidsvraag O: C-toets, tevredenheidsvraag	O: CBCL ^[2] , OBVL ^[3] H: CBCL, GAS ^[4] o.b.v. behandeldoelen	B/H: Koppeling centrale vraag voor 'Reden beëindiging' + CBS gegevens

Afkortingen: CL= cliënt; O= ouder/naaste; B= behandelaar; H= hulpverlener/begeleider

Binnen STEK is de ROM-systematiek visueel gemaakt met een stroomschema van het primaire werkproces. De frequentie van scoring is op basis van vereisten, haalbaarheid en draagvlak vastgesteld. Bij aanvang zorg/behandeling wordt de CBCL (ouders, groepsleiding) en OBVL (ouders) afgenomen. Vervolgens wordt iedere zes maanden de C-toets bij ouders en jeugdige (> 12 jaar) afgenomen en iedere 12 maanden de CBCL (ouders, groepsleiding) en OBVL (ouders). Bij beëindiging zorg/behandeling of bij doorstroom naar andere zorgvormen worden de CBCL (ouders, groepsleiding) en OBVL (ouders) en de C-toets gebruikt. De resultaten van de individuele doelen (GAS) worden elk evaluatiemoment in het behandeltraject getoetst. Binnen STEK betekent dit dat een doel per drie maanden of half jaar wordt vastgesteld door ouders, cliënt en behandelaren en dat bij evaluatiemomenten de voortgang van dit specifieke doel wordt besproken.

[1] C-toets: Cliënttevredenheid. 31 items.

[2] CBCL: Child Behavior Checklist. 127 items.

[3] OBVL: Opvoedingsbelasting-vragenlijst. 34 items.

[4] GAS: Goal Attainment Scale. Resultaat op individuele behandelvoorwaarden.

Uitwerking in het werkproces, verantwoordelijkheden en taken

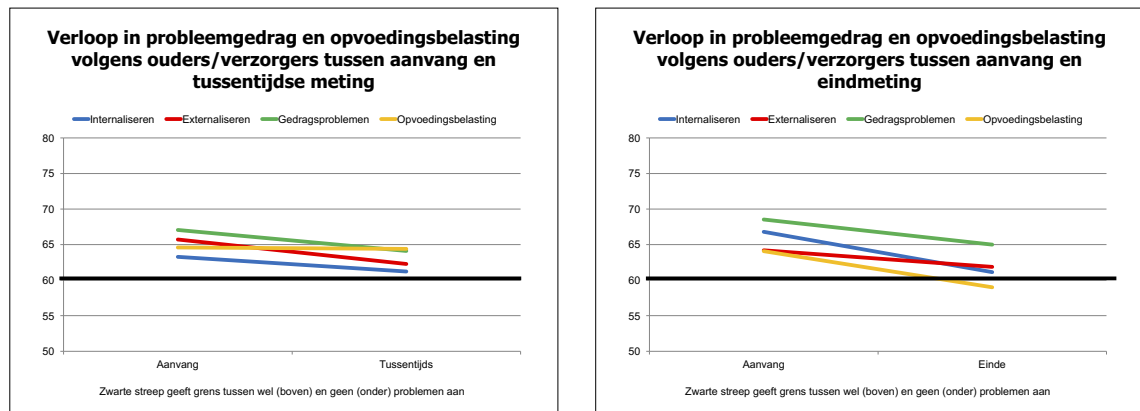
De betrokken orthopedagoog is verantwoordelijk voor de uitvoering van de ROM-systematiek. Zij wordt hierin ondersteund door persoonlijk begeleiders en de consultant Kwaliteit, Veiligheid en Beleid. De persoonlijk begeleider en ambulant begeleider van het cliëntsysteem zijn (gedelegeerd) verantwoordelijk voor het volgen van de ROM-systematiek voor wat betreft het verzamelen van gegevens. Dat betekent dat zij ouders uitleg geven, er zorg voor dragen dat vragenlijsten via BergOp ^[5] aangevraagd en verstuurd worden en navraag doen bij ouders naar het invullen van de vragenlijsten. De persoonlijk begeleider gaat in gesprek met ouders en jeugdige over de cliënttevredenheid en noteren de bevindingen hiervan in het persoonlijke plan van de cliënt. De persoonlijk begeleider bespreekt de mate van realisatie van de overeengekomen doelen (GAS) met de ouders en de jeugdige en noteert de bevindingen in het persoonlijk plan. Tijdens evaluatiebesprekingen worden de vragenlijsten, cliënttevredenheid en GAS besproken en vastgesteld met de betrokken behandelaar (orthopedagoog en/of systeemdeskundige). De vragenlijsten worden via het programma BergOp uitgewerkt. Analyse van de resultaten vindt plaats op verschillende niveaus. Voor de individuele cliënt en ouders worden de vragenlijsten uitgewerkt en in het persoonlijk plan verwerkt door de psychodiagnostisch medewerker. Om de kwaliteitscyclus te monitoren en om inzicht te krijgen, dan wel sturing te geven aan het behandeltraject kan de bij de locatie betrokken orthopedagoog analyses uitvoeren in BergOp. Het bij de locatie betrokken kernteam en de kernteams van andere STEK locaties monitoren gezamenlijk de kwaliteitscyclus voor wat betreft inhoud (succesfactoren en verbeterpunten) en voor wat betreft resultaatgerichtheid om de effectiviteit van de behandeling te kunnen aantonen.

Specifieke onderzoek

STEK is gestart met haar specifieke behandelconcept in 2014 vanuit bestaande behandelgroepen. De jeugdigen die op dat moment binnen Idris verbleven zijn in overleg met de ouders en jeugdige geplaatst binnen het STEK zorgconcept. Het STEK behandelconcept kent op het moment van onderzoek bij 66 cliëntsysteem een aanvangs- en tussenmeting of een aanvangs- en eindmeting van de doelrealisatie van de hulp- de mate waarin problemen en opvoedbelasting verminderd zijn (CBCL en OBVL). In het onderzoek is de cliënttevredenheid getoetst aan de hand van de C-toets bij 69 ouders en 47 jeugdigen. De mate waarin de overeengekomen doelen gerealiseerd zijn, wordt in het behandeltraject getoetst met GAS. In dit onderzoek zijn deze resultaten niet meegenomen.

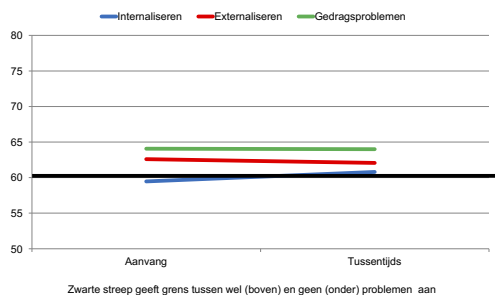
Resultaten

‘Probleemgedrag kind en opvoedbelasting’ en ‘Cliënttevredenheid’

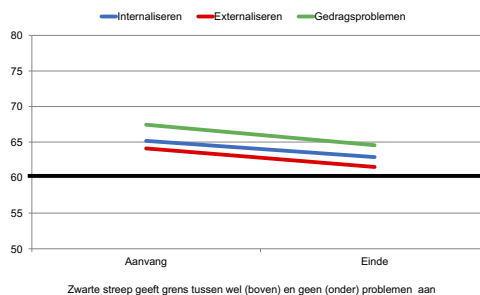


[5] BergOp: een programma voor Routine Outcome Monitoring en praktijkgestuurd effectonderzoek in zorg & onderwijs waarmee vragenlijsten voor zorg en onderwijs verstuurd, geanalyseerd en geïnterpreteerd kunnen worden. CBCL, OBVL en C-toets zijn hierin opgenomen.

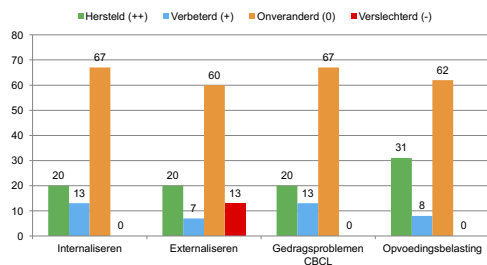
Verloop in probleemgedrag volgens groepsleiders tussen aanvang en tussentijdse meting



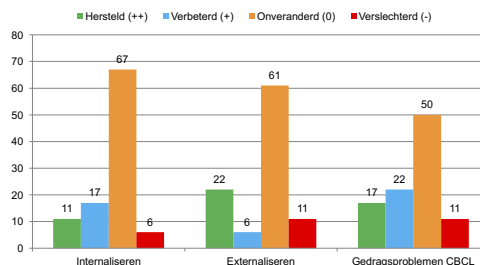
Verloop in probleemgedrag volgens groepsleiders tussen aanvang en eindmeting



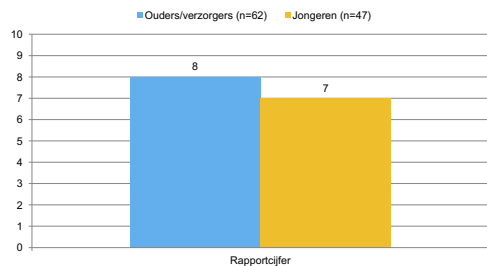
Uitstroom | % Cliënten verbeterd tijdens zorg volgens ouders/verzorgers



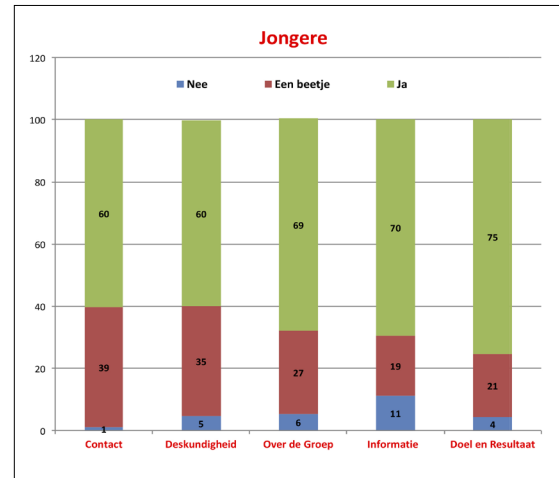
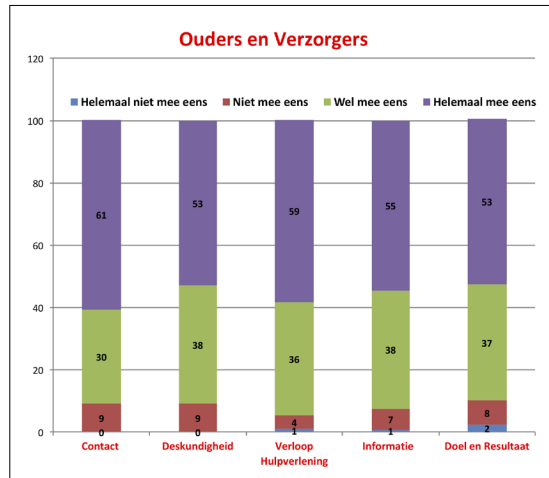
Uitstroom | % Cliënten verbeterd tijdens zorg volgens groepsleiders



Tevredenheid ouders/verzorgers en jongeren uitgedrukt in een rapportcijfer



Tevredenheid ouders/verzorgers en jongere ten aanzien van verschillende domeinen



Toelichting

De opvoedbelasting verschilt weinig tussen aanvang en tussentijdse meting. Het effect van de verminderde opvoedbelasting is vooral zichtbaar bij de eindmeting. De opvoedbelasting kan bij het einde van de behandeling worden geclassificeerd als niet problematisch. Het probleemgedrag van het kind neemt volgens ouders en groepsleiding gedurende de behandeling iets af, met name het internaliserende gedrag. Ook hierbij is het effect tussen aanvang en einde groter dan tussentijds. Groepsbegeleiders en ouders komen overeen voor wat betreft hun waardering. Voor wat betreft de cliënttevredenheid zijn ouders/verzorgers en de jeugdige zelf erg tevreden met de verschillende domeinen van zorg en kennen zij een ruime voldoende tot goed rapportcijfer toe aan de zorg.

Discussie

De eerste resultaten van STEK laten een voorzichtig positief beeld zien. Met name tevredenheid scoort goed. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn de nadruk op inbreng van ouders, het positioneren van ouders en behandeling gericht op regie in de opvoeding door ouders. De relatie kind-ouder staat voortdurend op de voorgrond in het STEK-concept. Het effect van behandeling gericht op afname van probleemgedrag en vermindering van de opvoedbelasting is minder duidelijk. Opvoedingsbelasting blijft eerst gelijk en neemt later pas af. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat ouders binnen STEK niet zozeer ontlast worden, maar juist belast worden als opvoeders en in hun expertrol worden gezet. Als ouders krijgen zij gedurende de behandeling expliciet de verantwoordelijkheid voor de opvoeding van hun kind. Meer inzicht in het gedrag kan er toe leiden dat de verantwoordelijkheid voor de toekomst van hun kind als zwaarder gevoeld wordt.

De ouders én het kind krijgen vaardigheden aangeleerd binnen STEK. Verklaring voor het niet volledig verdwijnen van het probleemgedrag is dat de problematiek van kinderen en/of ouders binnen STEK vaak chronisch is. De behandeling is niet altijd gericht op het af laten nemen van het probleemgedrag, maar richt zich primair op de relatie tussen ouders en hun kind waarbij ouders steeds meer vaardigheden aangeleerd krijgen in het omgaan met het moeilijke gedrag van hun kind. Wat hierbij ook een rol speelt, is dat niet alle jeugdigen en hun ouders binnen de STEK locaties toewerken naar een (volledige) thuisplaatsing. Soms zijn dit ook jeugdigen wiens perspectief verandert

gedurende de behandeling naar bijvoorbeeld zelfstandigheidstraining of een andere behandel- of woongroep. Er wordt dan aan andere doelen gewerkt. Opvoedbelasting is dan vaak nog steeds aanwezig en (leeftijdsgeslacht gerelateerd) probleemgedrag neemt dan soms juist toe.

Aandachtspunt voor de verdere implementatie van het gebruik van ROM in de behandeling is de diverse vormen van STEK-trajecten te onderscheiden. Wanneer er meer gegevens zijn verzameld kunnen de resultaten wellicht ook beter geïnterpreteerd worden. Daarnaast speelt mee dat STEK nog een vrij nieuw concept is dat het afgelopen jaar verder doorontwikkeld is. Een meer uitgewerkt zorgconcept zal mogelijk zorgen voor meer betekenisvolle resultaten.

Bij de ROM-metingen is een aandachtspunt dat niet alle aspecten van STEK gemonitord worden. Resultaten als afname van probleemgedrag en opvoedingsbelasting en cliënttevredenheid geven onvoldoende weer hoe vaardigheden van ouders zich ontwikkelen en hoe de relatie met hun kind en hun regie in de opvoeding toenemen. Dit kan heropname voorkomen. Binnen Idris STEK willen we kijken hoe we ouderindicatoren kunnen ontwikkelen die valide en betrouwbaar deze aspecten in kaart kunnen brengen.

Referenties

65

Egberts, C. (2012). Ouders op hun plek: Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider. Amersfoort: Agiel.

Jong, P. de & Kim Berg, I. (2008). De kracht van oplossingen: Handwijzer van oplossingsgerichte gesprekstherapie. Amersfoort: Wilco.

Kok, J. (1991). Specifiek opvoeden: Orthopedagogische theorie en praktijk. Leuven: Acco.

Slot, N.W. & Spanjaard, H. (2003). Competentievergroting in de residentiële jeugdzorg: Hulpverlening voor kinderen en jongeren in tehuizen. Baarn: HB Uitgevers.

Hoofdstuk 10

4

Mindfulness voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking ^[1]

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Petra Helmond, Merel Punt, Marieke Meirmans, Roy Otten en Anne Speckens

Inleiding

67

Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben veelal te maken met een opeenstapeling van verschillende factoren, waardoor zij een grotere kans hebben op het ontwikkelen van psychopathologie (Allen, 2008; Buckles, Luckasson, & Keefe, 2013). Het gaat hierbij om zowel internaliserende als externaliserende problematiek, zoals stress, angst, depressie en agressie. Een mindfulnessstraining gericht op het vergroten van de aandacht en zelfregulatie kan mogelijk een bijdrage aan leveren aan het verminderen van psychopathologie bij mensen met een LVB. Naar verwachting past het ervaringsgerichte karakter van de mindfulnessstraining goed bij mensen met een LVB. Er wordt beperkt beroep gedaan op communicatieve vaardigheden en veel gebruikgemaakt van oefeningen en het opdoen van ervaringen. Deelnemers krijgen zelf vaardigheden in handen om stress en emoties te signaleren en te reguleren en er worden vaardigheden aangeleerd die ingezet kunnen worden in het dagelijks leven.

Mindfulness is een verzamelnaam voor trainingsprogramma's die gebaseerd zijn op het ontwikkelen van bewustzijn en inzicht zoals toegepast in de boeddhistische cultuur. Grondlegger Kabat-Zinn omschrijft mindfulness als een specifieke vorm van oplettendheid: "aandacht geven op een doelgerichte manier, in het hier en nu, zonder te oordelen" (Kabat-Zinn, 1994, p. 4). De oorspronkelijke mindfulnessstraining, ofwel **mindfulness based stress reduction** (MBSR), is een geprotocolleerde groepstraining bestaande uit acht groepsessies van 2,5 uur en een stilte dag. Door mindfulnessoefeningen versterken deelnemers hun aandacht en bewustzijn van automatische (reactie)patronen. Zij worden zich meer bewust van lichamelijke signalen, gedachten en gevoelens, en leren hier bewuster op te reageren. Mindfulness vergroot hiermee het zelfregulerende vermogen van het individu (Kabat-Zinn, 1994). Uit systematische

[1] Deze bijdrage is een verkorte versie van het artikel: Punt, M., Helmond, P., Meirmans, M., Otten, R., & Speckens, A. (2016). Mindfulness voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking. *Directieve Therapie*, 36(3), 184-204.

reviews en meta-analyses blijkt dat mindfulnesstrainingen effectief zijn in zowel klinische als niet-klinische normaalbegaafde populaties wat betreft het verbeteren van de geestelijke gezondheid en welzijn, en het verminderen van symptomen als stress, angst en depressie (o.a. Erberth & Sedlmeier, 2012; Fjorback, Arendt, Ørnbøl, Fink, & Walach, 2011; Khoury et al., 2013).

Het aanbod en onderzoek naar mindfulness voor mensen met een LVB is in vergelijking met de normaalbegaafde populatie nog beperkt. De meest onderzochte mindfulnesstraining voor mensen met een LVB en een verstandelijke beperking (VB) is Soles of the feet (SoF) (Singh, Wahler, Adkins, & Myers, 2003). SoF is een individuele training gericht op het verminderen van agressie. In SoF leren deelnemers om op momenten van (opkomende) agressie de aandacht te verplaatsen naar een neutraal punt, namelijk de voetzolen. Uit verschillende multiple baseline casestudies blijkt SoF een effectieve training om agressie bij mensen met een VB te verminderen (Chapman et al., 2013). Er is tot op heden één gerandomiseerde studie uitgevoerd naar mindfulness bij mensen met een matige VB. Uit dit onderzoek van Singh et al. (2013) bleek dat de SoF-training effectief is in het verminderen van fysieke en verbale agressie. Daarnaast laten internationale reviewstudies over mindfulnessinterventies bij mensen met een LVB positieve resultaten zien met betrekking tot het verminderen van fysieke en verbale agressie (Chapman et al., 2013; Harper, Webb, & Rayner, 2013). Tevens zijn in enkele studies positieve effecten van mindfulness gevonden op het verbeteren van emotioneel welzijn en het verminderen van angst, depressie en obsessieve gedachten (Chapman et al., 2013; Harper et al., 2013; Singh et al., 2013). Ook deze trainingen werden individueel aangeboden. De resultaten van mindfulnesstraining bij de mensen met een VB lijken veelbelovend, maar tot op heden hebben de studies, met uitzondering van Singh et al. (2013), verschillende beperkingen wat betreft studiedesign.

68

Veruit de meeste studies naar mindfulness bij mensen met een VB richten zich op individuele trainingen. Mindfulness is echter van oorsprong een groepstraining, waarbij de groep als een belangrijk werkzaam element van de training wordt gezien. Er is nog maar weinig bekend over de effecten van mindfulnessgroepstraining voor volwassenen met een LVB. Twee studies laten zien dat mindfulnessgroepstraining, net als individuele mindfulnesstrainingen, positieve resultaten kan bereiken bij mensen met een (L)VB. Zo vonden Chilvers, Thomas en Stanbury (2011) een afname van institutionele agressie tot zes maanden na de training bij vrouwen met leerproblemen in een medium beveiligde afdeling. Ook Idusohan-Moizer, Sawicka, Dendle en Albany (2015) vonden tot zes weken na de training enerzijds een afname van depressie en angst en anderzijds een toename van (zelf)compassie bij mannelijke en vrouwelijke deelnemers met een (L)VB.

Deze twee studies geven eerste aanwijzingen dat mindfulnessgroepstraining bruikbaar en effectief kan worden ingezet voor mensen met een LVB. In Nederland bestaat er echter nog geen geprotocolleerde en onderzochte mindfulnessgroepsinterventie voor volwassenen met een LVB. Om die reden hebben wij een mindfulnessgroepstraining voor volwassenen met een LVB ontwikkeld en hebben we de resultaten van de training in een pilotstudie onderzocht. We verwachten dat de mindfulnesstraining volwassenen met een LVB kan helpen bij het verminderen van stress, internaliserende en externaliserende problemen en maladaptieve coping. Tevens is de verwachting dat de mindfulnesstraining kan bijdragen aan het versterken van mindfulness en adaptieve coping bij volwassenen met een LVB. De huidige studie levert hiermee een belangrijke bijdrage aan de kennis en ervaring op gebied van de toepassing en effectiviteit van mindfulness voor mensen met een LVB.

Method

Procedure

De deelnemers van de mindfulnesstraining werden geworven binnen de zorginstelling Pluyn voor mensen met een verstandelijke beperking en een complexe zorgvraag. De deelnemers werden door begeleiders of de

gedragswetenschapper aangemeld. Het onderzoek bestond uit een vragenlijst die werd afgenomen op de voormeting, nameting en follow-upmeting na twee maanden. De vragenlijsten werden individueel bij een deelnemer afgenomen. De originele vragenlijsten waren aangepast om beter aan te sluiten bij mensen met een LVB door het gebruik van eenvoudigere woorden en visuele ondersteuning bij de antwoordcategorieën in de vorm van gekleurde smileys. Naast de deelnemers rapporteerden ook begeleiders via een online vragenlijst over de internaliserende en externaliserende problemen van de deelnemer. Daarnaast werd na de negende en terugkombijeenkomst een individueel semigestructureerd interview afgenomen bij de deelnemers om de training te evalueren.

Steekproef

In kader van de huidige studie hebben zich 22 deelnemers opgegeven voor de mindfulnessstraining die werden verdeeld over vier groepen. Hiervan hebben 13 deelnemers de training afgerond. De redenen van uitval waren onder andere dat er te veel nieuwe dingen tegelijkertijd speelden, een verminderde motivatie en interesse voor de training, en een te lange reistijd. De resultaten van deze 13 deelnemers zijn geanalyseerd. Deze steekproef bestond uit 6 mannen (46%) en 7 vrouwen (54%) tussen 19 tot 59 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 30.2 jaar ($SD=13.3$). Het gemiddelde intelligentieniveau (TIQ) van de deelnemers was 68.2 ($SD=11.3$), met een range van 51 tot 82. Daarnaast waren de deelnemers bekend met bijkomende problematieken, zoals een depressieve stoornis, borderline problematiek, hechtingsproblematiek en autismespectrumstoornis. Van de 13 deelnemers verbleven tien deelnemers (76.9%) in een residentiële instelling, twee deelnemers (15.4%) ontvingen ambulante zorg en één deelnemer kreeg dagbehandeling.

Instrumenten

Evaluatie: Door middel van semigestructureerde interviews werden de ervaringen van de deelnemers na afloop van de training in kaart gebracht.

Stress. Stress werd gemeten met 10 items van de Perceived Stress Scale (PSS-10; Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983).

Internaliserende en externaliserende problemen. Gedragsproblemen werden gemeten met 62 items van de Adult Self-Report (ASR) voor cliënten en Adult Behavioral Checklist (ABCL) voor begeleiders (Achenbach & Rescorla, 2003). Internaliserende problemen zijn gemeten met de subschalen angstige/depressieve gevoelens en lichamelijke klachten. Externaliserende problemen zijn gemeten met de subschalen agressief gedrag, regelovertredend gedrag en aandachtsproblemen. De ASR-schaal regelovertredend gedrag (gerapporteerd door cliënten) werd niet meegenomen in de analyses wegens een te lage betrouwbaarheid.

Coping. Coping werd gemeten met 22 items van de Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ; Garnefski, Kraaij, & Spinhoven, 2002). In dit onderzoek werden vijf subschalen gebruikt, te weten drie subschalen gerelateerd aan maladaptieve coping jezelf de schuld geven, catastroferen, rumineren en twee schalen gerelateerd aan adaptieve coping positief denken en accepteren.

Mindfulness. Mindfulness werd gemeten met 19 items van de Five Facet Mindfulness Questionnaire Short Form (FFMQ-SF; Bohlmeijer, ten Klooster, Fledderus, Veehof, & Baer, 2011). In dit onderzoek zijn de volgende subschalen gemeten: observeren, bewust handelen, niet-oordelen en non-reactief zijn.

Mindfulnessgroepstraining LVB

De geprotocolleerde mindfulnessstraining bestond uit negen wekelijkse groepsbijeenkomsten van 90 minuten en een terugkombijeenkomst na twee maanden. De training werd gegeven aan groepen van maximaal zes deelnemers. Tijdens de eerste en laatste bijeenkomst werden de verwanten (begeleider of ouders) van de deelnemers uitgenodigd. De bijeenkomsten hadden een vaste structuur. Wekelijkse thema's van de bijeenkomsten waren: (1) de automatische piloot, (2) kijken naar wat er is en bewust zijn van lichamelijke sensaties, (3) grenzen herkennen, (4) erbij blijven, (5) omgaan met moeilijke momenten, (6) gedachten zijn geen feiten, (7) goed voor jezelf zorgen, (8) aardig zijn voor

jezelf en een ander en (9) de toekomst. De deelnemers kregen huiswerk mee van ongeveer 20 tot 30 per dag voor zes dagen per week. Ze kregen hiervoor een werkboek met een cd of inloggegevens om gebruik te kunnen maken van een speciaal voor de doelgroep ontwikkelde online mindfulnessapplicatie (app).

Analysestrategie

Allereerst zijn de gegevens uit de evaluatiegesprekken met de deelnemers geanalyseerd. Er is gebruik gemaakt van de non-parametrische Wilcoxon Signed-Rank Test om inzicht te krijgen in de effectiviteit van de mindfulness training op de uitkomstmaten stress, mindfulness, internaliserende problemen (i.e., angst en depressie, lichamelijke klachten) en externaliserende problemen (i.e., agressie, regelovertredend gedrag, aandachtsproblemen), maladaptieve coping (i.e., jezelf de schuld geven, catastrofes, rumineren) en adaptieve coping (i.e., positief denken en accepteren) bij volwassenen met een LVB mindfulness. Hierbij werden eerst de scores voormeting en nameting met elkaar werden vergeleken en vervolgens de scores van de voormeting en follow-upmeting.

Resultaten

Uit evaluatiegesprekken kwam naar voren dat 12 van de 13 deelnemers de training nuttig vonden en met een voldoende tot uitstekend beoordeelden (cijfers range 6 tot 10). Een van de deelnemers gaf aan dat de training niet geholpen had en de groepssetting niet prettig te vinden; deze deelnemer gaf de training een onvoldoende (cijfer: 2). Gemiddeld beoordeelden de deelnemers de training met een acht op een tienpuntsschaal ($SD=2.1$; range 2 tot 10). De deelnemers gaven aan onder andere het volgende in de training geleerd te hebben: grenzen beter leren herkennen, meer rust en ontspanning te kunnen nemen, dingen los te laten, positiever te denken, bewuster te handelen (eerst denken dan doen), anders te reageren in stressvolle situaties, minder snel boos te worden, en meer aandacht te geven aan zichzelf, het hier en nu en dingen die ze doen. Uit de evaluatie bleek dat veel deelnemers de bodyscan en de adempauze de prettigste oefeningen vonden.

Uit de effectiviteitsanalyses bleek dat deelnemers op de nameting in vergelijking met de voormeting significant minder angstige en depressieve gevoelens en minder aandachtsproblemen rapporteerden. Deelnemers rapporteerden echter geen significante veranderingen op gebied van stress, agressief gedrag, lichamelijke klachten, mindfulness en coping. Begeleiders rapporteerden een significante afname van lichamelijke klachten, maar zij rapporteerden geen significante verandering op angstige en depressieve gevoelens, agressief gedrag, regelovertredend gedrag en aandachtsproblemen. Voor de tabellen van de effectiviteitsanalyses verwijzen wij u naar het volledige artikel.

Vervolgens zijn de effecten geanalyseerd van voormeting naar follow-upmeting. Hieruit bleek dat deelnemers een significante afname rapporteerden van angstige en depressieve gevoelens, agressief gedrag, aandachtsproblemen, stress en de copingstrategieën zelfschuld en catastrofes. Verder rapporteerden de deelnemers een significante toename van de copingstrategieën positief denken. Deelnemers rapporteerden echter geen significante veranderingen op gebied van lichamelijke klachten, mindfulness en de copingstrategieën accepteren en rumineren. Begeleiders rapporteerden op geen van de uitkomstmaten significante veranderingen.

Discussie

Samenvattend laat de huidige studie veelbelovende resultaten zien over de toepasbaarheid van een mindfulness training in groepssetting voor volwassenen met een LVB. Uit de huidige pilotstudie blijkt dat bijna alle cliënten de training positief evalueerden. Hierbij benoemden de cliënten in de interviews verschillende mindfulness thema's als leeropbrengst van de training. Tevens had de training een positief effect op zelfgerapporteerde angstige en depressieve

gevoelens, agressief gedrag, aandachtsproblemen, stress en coping van volwassenen met een LVB. Er waren echter ook een aantal uitkomstmaten waarop geen significante veranderingen werden geconstateerd. Zo waren er geen effecten op het gebied van lichamelijke klachten, mindfulness, en de copingstrategieën rumineren en accepteren. Daarnaast zijn er alleen effecten gevonden op basis van zelfrapportage, maar niet op basis van rapportage door begeleiders. Ook heeft een aantal deelnemers de training niet afgerond. Het is cruciaal om verder onderzoek te doen naar de effecten van de mindfulnessstraining LVB om zo meer inzicht te krijgen in de toegevoegde waarde van mindfulness voor mensen met een LVB. Het is daarbij van belang dat er gebruik wordt gemaakt van een sterk onderzoeksdesign, namelijk een grotere steekproef, een (gerandomiseerde) controlegroep en een langere follow-upperiode waarbij met voorkeur gebruik wordt gemaakt van bij LVB gevalideerde onderzoeksinstrumenten. We beogen dergelijk onderzoek uit te voeren in samenwerking met andere zorginstellingen. Er is een grote belangstelling van verschillende zorginstellingen evenals het speciaal onderwijs cluster 3 en 4 om mindfulness ook in deze settings toegankelijk te maken voor jongeren en volwassenen met een LVB.

Referenties

- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2003).** Manual for the ASEBA adult forms & profiles. Burlington, VT: Research Center for Children, Youth, & Families, University of Vermont.
- Allen, D. (2008).** The relationship between challenging behaviour and mental ill-health in people with intellectual disabilities: A review of current theories and evidence. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12, 267-294.
- Bohlmeijer, E. T., ten Klooster, P. M., Fledderus, M., Veehof, M. M., & Baer, R. (2011).** Psychometric properties of the Five Facet Mindfulness Questionnaire in depressed adults and development of a short form. *Assessment*, 18, 308-320.
- Buckles, J., Luckasson, R., & Keefe, E. (2013).** A systematic review of the prevalence of psychiatric disorders in adults with intellectual disability, 2003-2010. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6, 181-207.
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983).** A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.
- Chapman, M. J., Hare, D. J., Caton, S., Donalds, D., McInnis, E., & Mitchell, D. (2013).** The use of mindfulness with people with intellectual disabilities: A systematic review and narrative analysis. *Mindfulness*, 4, 179-189.
- Chilvers, J., Thomas, C., & Stanbury, A. (2011).** The impact of a ward-based mindfulness programme on recorded aggression in a medium secure facility for women with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities & Offending Behavior*, 2, 27-42.
- Fjorback, L. O., Arendt, M., Ørnbøl, E., Fink, P., & Walach, H. (2011).** Mindfulness-based stress reduction and mindfulness-based cognitive therapy: A systematic review of randomized controlled trials. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 124, 102-119.
- Garnefski, N., Kraaij, V., & Spinhoven, P. (2002).** Manual for the use of the Cognitive Emotion Regulation Questionnaire. Leiderdorp: datec.
- Harper, S. K., Webb, T. L., & Rayner, K. (2013).** The effectiveness of mindfulness-based interventions for supporting people with intellectual disabilities: A narrative review. *Behavior Modification*, 37, 431-453.
- Idusohan-Moizer, H., Sawicka, A., Dendle, J., & Albany, M. (2015).** Mindfulness-based cognitive therapy for adults with intellectual disabilities: An evaluation of the effectiveness of mindfulness in reducing symptoms of depression and anxiety. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 93-104.
- Kabat-Zinn, J. (1994).** Wherever you go, there you are: Mindfulness meditation in everyday life. New York: Hyperion.
- Khoury, B., Lecomte, T., Fortin, G., Masse, M., Therien, P., Bouchard, V., ... & Hofmann, S. G. (2013).** Mindfulness-based therapy: A comprehensive meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33, 763-771.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Karazsia, B. T., Winton, A. S., Myers, R. E., Singh, A. N., ... & Singh, J. (2013).** Mindfulness-based treatment of aggression in individuals with mild intellectual disabilities: A waiting list control study. *Mindfulness*, 4, 158-167.
- Singh, N. N., Wahler, R. G., Adkins, A. D., & Myers, R. E. (2003).** Soles of the feet: A mindfulness-based self-control intervention for aggression by an individual with mild mental retardation and mental illness. *Research in Developmental Disabilities*, 24, 158-169.

Hoofdstuk 11

4

Interpretatiebias bij jongeren met een licht verstandelijke beperking en sociale angst ^[1]

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Jolanda Westera, Esther Houtkamp en Mariët van der Molen

Inleiding

73

Angst-, stemmings- en gedragsstoornissen komen veel voor bij kinderen en jongeren met een (licht) verstandelijke beperking. Dekker en Koot (2003) vonden percentages van respectievelijk 22%, 4% en 25%. Van hun onderzoeksgroep (die bestond uit 474 leerlingen tussen 6 en 18 jaar, van Zuidhollandse scholen voor kinderen met een verstandelijke beperking) voldeed 39% aan de criteria van minimaal één DSM-IV-stoornis. Ondanks deze hoge prevalentiecijfers had slechts iets meer dan een kwart daarvan op de stoornis gerichte hulpverlening gekregen in het laatste jaar voor het onderzoek, terwijl ruim de helft ernstige beperkingen ondervond als gevolg van de stoornis.

Douma en collega's (2006) stelden vast dat van de ouders die emotionele of gedragsmatige problemen bij hun kind onderkennen, 71% een behoefte voelde om hulp te zoeken en dat 55% dat ook daadwerkelijk deed. Jörg en collega's (2015) constateren recenter nog steeds dat slechts 35% van de jongeren die voldoen aan de criteria van een diagnose, daar ook gerichte hulpverlening voor ontvangen. Dit percentage varieerde van 24% van de jongeren met één DSM-IV-diagnose tot 55% bij jongeren met drie of meer DSM-IV-diagnoses. Een grootschalig Amerikaans onderzoek onder jongeren van 13 tot 18 jaar heeft aangetoond dat bijna 9% van de jongeren voldeed of eerder in hun leven voldaan had aan de criteria van de sociale angststoornis volgens de DSM-5 en dat dit percentage opliep van ruim 6% bij de 13- en 14-jarigen tot ruim 10% bij de 17- en 18-jarigen (Burstein et al., 2011).

Bij jongeren die met somatische klachten naar een arts gaan, wordt een angststoornis vaak niet herkend en is er dus sprake van onderdiagnostiek (Dillon-Naftolin, 2016). In de Nederlandse residentiële hulpverlening aan kinderen en jongeren met een (licht) verstandelijke beperking staan externaliserende problemen veelal voorop bij aanmelding en in de behandeling. Internaliserende problematiek is veelal eveneens aanwezig, maar wordt frequent niet

[1] Deze tekst is een bewerking van het Engelstalige artikel van Houtkamp et al. (2016).

gediagnosticeerd en er zijn (nog) weinig evidence based behandel mogelijkheden beschikbaar voor de doelgroep kinderen en jongeren met een (licht) verstandelijke beperking (Weeland et al., 2015). Sociale fobie komt veel voor en is een veelvoorkomende bron van sociale stress in deze doelgroep (Dekker & Koot, 2003; Emerson, 2003). Er zijn weliswaar effectieve behandelingen voor (normaal begaafde) kinderen en jongeren met angststoornissen, maar in zeker 40% van de gevallen voldoen de cliënten na behandeling nog steeds aan de criteria voor een diagnose (James et al., 2013). Dit is bij de behandeling van sociale fobie vaker het geval dan bij andere angststoornissen (Hudson et al., 2015).

De (weinig) studies die er gedaan zijn naar de behandeling van angststoornissen bij kinderen en jongeren met een (licht) verstandelijke beperking laten zien dat de behandelingen bij deze doelgroep over het algemeen minder effectief zijn dan bij normaal begaafde jongeren (zie bijvoorbeeld Dagnan & Jahoda, 2006). In een review van interventiestudies bij mensen met een (licht) verstandelijke beperking vonden Vereenoghe en Langdon (2013) geen studies naar interventies bij kinderen of jongeren met een (licht) verstandelijke beperking waarvan de methodologische kwaliteit goed genoeg was om in de review opgenomen te worden.

Om betere behandelingen voor deze doelgroep te ontwikkelen, is inzicht nodig in onderliggende processen. In de laatste twee decennia zijn onder andere cognitieve processen als veroorzakende en/of instandhoudende factor van angststoornissen beschreven (zie Mathews & MacLeod, 2005 voor een review). In meerdere studies (zie Hadwin & Field, 2010 voor een overzicht) is het bestaan van een cognitieve bias bij onder andere jongeren aangetoond. Uit onderzoek van onder andere Bögels en Zigterman (2000) en Klein en collega's (2012, 2014) is gebleken dat deze cognitieve bias inhoudsspecifiek is. Een jongere met sociale angst interpreteert bijvoorbeeld een ambigue situatie met een sociale inhoud negatief, terwijl dezelfde jongere een ambigue situatie met een andere inhoud (bijvoorbeeld spinnen), neutraal interpreteert.

74

Om deze cognitieve bias en de negatieve gevolgen daarvan te verminderen, zijn er trainingsparadigma's ontwikkeld, de zogenaamde cognitieve bias modificatie voor interpretatie (CBM-I; zie MacLeod & Mathews (2012) voor een overzicht). Bij jongeren met angst en in het bijzonder bij jongeren met angst met een lager niveau van cognitieve controle of werkgeheugencapaciteit zijn positieve effecten gevonden op de interpretatiebias met CBM-I (Salemink & Wiers, 2011; 2012). Omdat juist jongeren met een licht verstandelijke beperking veelal ook werkgeheugencapaciteitsproblemen hebben (Van der Molen et al., 2010), lijkt de CBM-I training potentieel zeer geschikt voor deze doelgroep.

Tot op heden zijn er echter geen gepubliceerde studies waarin de aanwezigheid van interpretatiebias bij jongeren met angst en een licht verstandelijke beperking is onderzocht. Het doel van het huidige onderzoek was om de aanwezigheid van interpretatiebias bij sociaal angstige jongeren met een licht verstandelijke beperking vast te stellen en vast te stellen of deze interpretatiebias inhoudsspecifiek was. Op grond van theorie en onderzoek bij normaal begaafde angstige jongeren, werd verwacht dat jongeren met een hoger niveau van sociale angst een sterkere negatieve interpretatiebias zouden hebben dan jongeren met een lager niveau van sociale angst. Ook werd verwacht dat deze negatieve interpretatiebias specifiek voor sociale stimuli zou zijn.

Methode

Onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep bestond uit 740 leerlingen van zeven scholen voor Praktijkonderwijs. Dit type onderwijs is bedoeld voor leerlingen met een IQ-score tussen 55 en 80 met een beperking in sociaal en adaptief gedrag, inclusief een significante leerachterstand in begrijpend lezen en rekenen (ten minste 50% achterstand op één van beide). Daarnaast zijn 104 jongeren onderzocht van een cluster-4 school die gekoppeld is aan Groot Emaus, een residentiële

driemilieus-behandelsetting voor jongeren met een licht verstandelijke beperking (IQ tussen 55 en 85) en ernstige gedragsproblematiek. Aangezien de resultaten van de cluster-4 school later verzameld en nog niet geanalyseerd zijn, zullen deze hier niet worden beschreven. Na verkregen passief consent, hebben 631 leerlingen van de Praktijkscholen (waarvan 364 jongens) in de leeftijd van 12 tot 18 jaar in het schooljaar 2015/2016 deelgenomen aan dit screeningsonderzoek. De ethische toetsingscommissie van de Universiteit van Amsterdam heeft dit onderzoek goedgekeurd. Dit onderzoek maakt deel uit van een grotere studie naar sociale angst bij jongeren met een licht verstandelijke beperking.

Meetinstrumenten en procedures

Interpretatiebias is gemeten met een aangepaste versie (vereenvoudigde woorden, kortere zinnen) van de Interpretation Recognition Task (IREC-T). Deze taak werd in het computerlokaal van elke deelnemende school klassikaal afgenomen bij de leerlingen door twee getrainde onderzoeksassistenten, waarbij de leerkracht aanwezig was (Salemink & Van den Hout, 2010; Salemink & Van der Molen, 2016). Eén van de onderzoeksassistenten las de scenario's hardop voor vanwege de leesproblemen van een deel van de leerlingen. Acht scenario's hadden betrekking op specifieke inhoud (sociale angst), de overige 8 scenario's hadden betrekking op verschillende andere angsten (zie tabel 1 voor een voorbeeld van beide categorieën). De interne consistentie voor de sociale angstscenario's was goed ($\alpha=.71$) en voor de andere angstscenario's gemiddeld ($\alpha=.63$).

Na de IREC-T werden de Sociale Angstschaal voor Jongeren (SAS-A; La Greca & Lopez, 1998) en een aantal andere vragenlijsten ingevuld (die hier verder buiten beschouwing blijven). De SAS-A is een zelfbeoordelvragenlijst die bestaat uit 22 vragen met 5 antwoordmogelijkheden (nooit/zelden/soms/vaak/altijd). De vragenlijst is nagenoeg identiek aan de SASC-R (La Greca & Stone, 1993) qua opbouw en items. De formulering van de items is aan de doelgroep aangepast (er staat bijv. 'jongeren' of 'mensen' in plaats van 'kinderen' in de items). De interne consistentie in de onderzoeksgroep was uitstekend ($\alpha=.93$).

De screening duurde 45-60 minuten en de leerlingen kregen een pen als bedankje voor hun deelname.

Tabel 1. Voorbeelden van scenario's in de IREC-T

1. IREC-T sociale angst scenario	Vraag	Antwoordkeuzes
Je loopt alleen over straat en ziet een groepje klasgenoten met elkaar praten. Zodra jij langs het groepje loopt, beginnen ze hard te lachen.	Loop je met een vriendin over straat?	Ja Nee
Je loopt alleen over straat en ziet een groepje klasgenoten met elkaar praten. Zodra jij langs het groepje loopt, beginnen ze hard te lachen. Hoe groot denk je dat de kans is dat ze hard beginnen te lachen omdat ze je raar vinden.	De kans dat ik dit denk is...	Erg klein Klein Groot Erg groot
2. IREC-T andere angst scenario	Vraag	Antwoordkeuzes
Je fietst in de straat waar je woont. Als je bijna thuis bent, rijdt er een ambulance met luide sirene je straat in...		Ja Nee
Je fietst in de straat waar je woont. Als je bijna thuis bent, rijdt er een ambulance met luide sirene je straat in... Hoe groot denk je dat de kans is dat er iets ergs is gebeurd met je ouders?	De kans dat ik dit denk is...	Erg klein Klein Groot Erg groot

Resultaten

In tabel 2 zijn de gemiddelden en standaarddeviaties op de IREC-T en de SAS-A weergegeven. Alle correlaties zijn gecorrigeerd voor geslacht omdat zowel op de IREC-T ($F(1, 628)=12.57, p<.001$) als op de SAS-A ($F(1, 624)=46.11, p<.001$) een verschil op geslacht werd gevonden. De SAS-A correleerde significant met beide categorieën van de IREC-T: voor scenario's met een ambigue, aan sociale angst gerelateerde inhoud vonden we: $r=.34, p<.001$ en voor scenario's met een ambigue, aan een andere angst gerelateerde inhoud vonden we: $r=.18$ en $p<.001$. Dit betekent dat naarmate jongeren sociaal angstiger zijn, zij ambigue scenario's negatiever interpreteren, vergeleken met jongeren die minder sociaal angstig zijn.

Om vast te stellen of aan sociale angst gerelateerde scenario's beter dan aan andere angst gerelateerde scenario's kunnen voorspellen of jongeren hoog zullen scoren op de SAS-A, werd een regressieanalyse uitgevoerd, waarin eveneens voor geslacht gecorrigeerd werd. Dit model bleek significant te zijn: $F(3, 622)=39.67, p<.001$ en verklaarde 16.1 % van de gevonden variantie in sociale angst zoals die op de SAS-A was gerapporteerd. Alleen geslacht ($B=.22, p<.001$) en de aan sociale angst gerelateerde scenario's van de IREC-T ($B=.30, p<.001$) bleken significante voorspellers. Dit betekent dat alleen de scenario's met een aan sociale angst gerelateerde inhoud daadwerkelijk sociale angst voorspellen. Dat bevestigt de hypothese dat de interpretatiebias specifiek is voor sociale situaties.

Tabel 2. Gemiddelden en standaarddeviaties voor de IREC-T sociale angst gerelateerde items, IRECT-T andere angst gerelateerde items en de SAS-A, apart voor jongens en meisjes.

	Meisjes Gemiddelde (SD)	Jongens Gemiddelde (SD)
IREC-T sociaal	18.95 (4.18)	17.69 (3.99)
IREC-T anders	18.15 (3.40)	17.54 (3.50)
SAS-A	37.47 (13.99)	30.57 (11.44)

Discussie

Deze studie is, voor zover bekend, de eerste waarin een interpretatiebias bij licht verstandelijk beperkte jongeren met sociale angst is onderzocht en waarbij onderzocht is of die veronderstelde interpretatiebias specifiek is voor situaties met een sociale inhoud. In lijn met onze verwachting bleken jongeren die een hoger niveau van sociale angst rapporteerden, angstige situaties negatiever te interpreteren. Deze interpretatiebias bleek specifiek te zijn voor ambigue situaties met een sociale inhoud. De gevonden resultaten sluiten aan bij eerdere vergelijkbare onderzoeken bij normaal begaafde jongeren (zie bijv. Miers et al., 2008) en bij cognitieve theorieën die stellen dat sociaal angstige jongeren sociale ambigue situaties als bedreigend interpreteren en cognitieve bias vertonen ten aanzien van stimuli die gerelateerd zijn aan hun eigen angst (o.a. Beck, 1976).

Deze studie kent een aantal beperkingen. Ten eerste is er een gebrek aan gevalideerde meetinstrumenten voor deze doelgroep, waardoor gebruik gemaakt is van niet gevalideerde meetinstrumenten. Ondanks de goede interne consistenties die in deze groep gevonden werden en ondanks dat de verwachte samenhang tussen de SAS-A en de IREC-T bevestigd werd, is het van belang dat deze instrumenten voor de doelgroep gevalideerd worden. Ten tweede kent deze studie een aselecte groep deelnemers. Hoewel dit ook als een sterk punt gezien kan worden, zouden in toekomstig onderzoek ook geselecteerde groepen of klinische groepen moeten worden opgenomen om de huidige bevindingen te toetsen.

Dit onderzoek is waardevol voor de doelgroep, omdat het heeft aangetoond dat bij licht verstandelijk beperkte jongeren met sociale angst sprake is van een interpretatiebias en dat deze specifiek is voor situaties met een sociale inhoud. Dat biedt kansen voor onderzoek naar de (verdere) ontwikkeling en toepassingsmogelijkheden van behandelingen voor deze doelgroep, die op het wijzigen van deze bias gericht zijn, zoals CBM-I. In het bredere onderzoek naar sociale angst bij licht verstandelijk beperkte jongeren, waar deze studie deel van uitmaakt, wordt hier verder onderzoek naar gedaan. Ook is het, op basis van onze onderzoeksresultaten, wenselijk dat er meer onderzoek wordt verricht naar de specifieke inhoud van verschillende interpretatiebiases bij jongeren met een licht verstandelijke beperking, aangezien in deze studie is gebleken dat bij deze jongeren, evenals bij normaal begaafde jongeren, wanneer er sprake is van hogere niveaus van sociale angst er inderdaad sprake is van een interpretatiebias die specifiek is voor sociale situaties. Daarnaast is in deze studie de IREC-T een geschikt instrument gebleken om de specificiteit van cognitieve processen te meten bij licht verstandelijk beperkte jongeren met verschillende niveaus van sociale angst. Toekomstig onderzoek naar angst bij kinderen of jongeren zou zich ook moeten richten op andere mogelijke biases bij jongeren met een licht verstandelijke beperking, bijvoorbeeld op aandachtsbias of een geheugenbias. De resultaten van deze studie rechtvaardigen het gebruik van cognitieve modellen, ook bij jongeren met een licht verstandelijke beperking. Dit onderzoek draagt bij aan een beter begrip van de onderliggende cognitieve processen bij sociale angst bij jongeren met een licht verstandelijke beperking en biedt mogelijkheden voor onderzoek naar effectieve interventies voor deze doelgroep, zoals CBM-I.

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door financiële bijdragen van het Antonia Wilhelmina Fonds (Fonds Psychische Gezondheid) en de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek van 's Heeren Loo.

Referenties

- Beck, A. T. (1976).** Cognitive therapy and the emotional disorders. New York: International Universities Press.
- Bögels, S. M., & Zigterman, D. (2000).** Dysfunctional cognitions in children with social phobia, separation anxiety, and generalized anxiety disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28, 205-211.
- Burstein, M., He, J.-P., Kattan, G., Albano, A. M., Avenevoli, S., & Merikangas, K. R. (2011).** Social phobia and subtypes in the National Comorbidity Survey - Adolescent supplement: Prevalence, correlates, and comorbidity. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 50, 870-880.
- Dagnan, D., & Jahoda, A. (2006).** Cognitive-behavioral intervention for people with intellectual disability and anxiety disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 91-97.
- Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2003).** DSM-IV disorders in children with borderline to moderate intellectual disability. I: Prevalence and impact. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42, 915-922.
- Dillon-Naftolin, E. (2016).** Identification and treatment of generalized anxiety disorder in children in primary care. *Pediatric Annals*, 45(10): e349-e355.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., De Ruiter, K. P., Verhulst, F. C., & Koot, H. M. (2006).** Help-seeking process of parents for psychopathology in youth with moderate to borderline intellectual disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45, 1232-1242.
- Emerson, E. (2003).** Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385-399.
- Jörg, F., Visser, E., Ormel, J., Reijneveld, S. A., Hartman, C. A., & Oldehinkel, A. J. (2016).** Mental health care use in adolescents with and without mental disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25, 501-508.
- La Greca, A. M., & Lopez, N. (1998).** Social anxiety among adolescents: Linkages with peer relations and friendships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 26, 83-94.
- La Greca, A. M., & Stone, W. L. (1993).** Social anxiety scale for children-revised: Factor structure and concurrent validity. *Journal of Clinical Child Psychology*, 22, 17-27.
- Hadwin, J. A., & Field, A. P. (Red.) (2010).** Information processing biases and anxiety: A developmental perspective. Chichester: John Wiley & Sons.
- Houtkamp, E. O., Van der Molen, M. J., De Voogd, E. L., Salemink, E., & Klein, A. M. (2016).** The relation between social anxiety and biased interpretations in adolescents with mild intellectual disabilities. Submitted for publication.
- Hudson, J. L., Rapee, R. M., Lyneham, H. J., McLellan, L. F., Wuthrich, V. M., & Schniering, C. A. (2015).** Comparing outcomes for children with different anxiety disorders following cognitive behavioural therapy. *Behaviour Research and Therapy*, 72, 30-37.
- James, A. C., James, G., Cowdrey, F. A., Soler, A., & Choke, A. (2015).** Cognitive behavioural therapy for anxiety disorders in children and adolescents (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2.
- Klein, A. M., Kleinherenbrink, A. V., Simons, C., De Gier, E., Klein, S., Allart, E., ... Rinck, M. (2012).** Subjective fear, interference by threat, and fear associations independently predict fear-related behavior in children. *Journal of Behavior Therapy & Experimental Psychiatry*, 43, 952-958.
- Klein, A. M., Titulaer, G., Simons, C., Allart, E., De Gier, E., Bögels, S. M., ... Rinck, M. (2014).** Biased interpretation and memory in spider fearful children. *Cognition and Emotion*, 28, 182-192.
- MacLeod, C., & Mathews, A. (2012).** Cognitive bias modification approaches to anxiety. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 189-217.
- Mathews, A., & MacLeod C. (2005).** Cognitive vulnerability to emotional disorders. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1, 167-195.
- Miers, A. C., Blöte, A. W., Bögels, S. M., & Westenberg, P. M. (2008).** Interpretation bias and social anxiety in adolescents. *Journal of Anxiety Disorders*, 22, 1462-1471.
- Van der Molen, M. J., Van Luit, J. E. H., Van der Molen, M. W., & Jongmans, M. J. (2010).** Everyday memory and working memory in adolescents with mild intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 207-217.
- Salemink, E., & Van den Hout, M. (2010).** Validation of the "recognition task" used in the training of interpretation biases. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 41, 140-144.
- Salemink, E., & Van der Molen, M. J. (2016).** Interpretive bias, trait anxiety, and the role of regulatory processes in adolescents. Submitted for publication.
- Salemink, E., & Wiers, R. W. (2011).** Modifying threat-related interpretive bias in adolescents. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 39, 967-976.
- Salemink, E., & Wiers, R. W. (2012).** Adolescent threat-related interpretive bias and its modification: The moderating role of regulatory control. *Behaviour Research and Therapy*, 50, 40-46.
- Vereenoghe, L., & Langdon, P. E. (2013).** Psychological therapies for people with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4085-4102.
- Weeland, M. M., Nijhof, K. S., Vermaes, I., Engels, R. C. M. E., & Buitelaar, J. K. (2015).** Study protocol: A randomised controlled trial testing the effectiveness of "Op Volle Kracht" in Dutch residential care. *BMC Psychiatry*, 15, 161.

Hoofdstuk 12

4

WEET WAT JE KAN... én waar je hulp bij nodig hebt

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Marsja Mulder en Monique Delforterie

Inleiding

79

Het woord 'beperking' kan als volgt gedefinieerd worden: **een begrenzing in alledaagse activiteiten doordat vaardigheden niet (meer) optimaal gebruikt kunnen worden ten gevolge van een onderliggende stoornis.** (World Health Organisation, 1980). Uitgaande van deze definitie heeft bijna ieder mens op enig moment in zijn leven een beperking. Veel mensen zullen uit ervaring kunnen onderschrijven dat het moeite kost om een beperking te onderkennen en er hulp voor te vragen. Dat geldt ook voor mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). Zij hebben bovendien moeite met het onderkennen en bespreken van hun beperking vanwege een zwak ontwikkeld zelfreflexief vermogen en moeite met taal. Volgens de DSM-5 kan de classificatie LVB worden gesteld als er sprake is van zowel beperkingen in het verstandelijk als in het adaptief vermogen (Kaldenbach, 2015). Het zijn de beperkingen in het adaptief vermogen die ondersteuning vergen, en de mate waarin bepaalt of de beperking licht, matig of ernstig wordt genoemd. Het bijvoeglijk naamwoord 'licht' is dus niet meer gekoppeld aan het IQ, maar aan de mate van de benodigde ondersteuning bij alledaagse activiteiten. Wanneer iemand met een LVB goed functioneert en waar nodig ondersteuning accepteert is er geen reden om een gesprek aan te gaan over de beperking. Maar soms kan het nodig zijn de beperking aan de orde te stellen om de cliënt te motiveren tot het aanvaarden van hulp. Het is belangrijk dat te doen op een manier die de eigenwaarde van de cliënt intact laat of vergroot, en die hem werkelijk verder helpt.

Probleemstelling

Mensen met een LVB hebben een grote kans op het ontwikkelen van psychische en gedragsproblemen (Didden, Troost, Moonen, & Groen, 2016). In de forensische zorg zijn zij waarschijnlijk oververtegenwoordigd (Kaal & Van den Berg, 2016). Het hoofddoel van de forensische zorg is voorkomen dat deze problemen zich herhalen, met andere woorden: het verkleinen van de kans op recidive. Daartoe wordt de aandacht gericht op risicofactoren en beschermende factoren. Beschermende factoren kunnen worden onderverdeeld in persoonsgebonden en omgevingsfactoren. Persoonsgebonden

factoren zijn onder andere een hoog intelligentieniveau, een adequaat vermogen tot aanpassing en voldoende lerend vermogen (Expertisecentrum Forensische Psychiatrie [EFP], 2015). Gezien de definitie van een LVB bieden deze factoren bij de doelgroep LVB geen bescherming. Andere beschermende factoren zijn door de LVB vaak zwak ontwikkeld, zoals probleembesef, probleeminzicht en therapie- en medicatietrouw.

Mensen met een LVB beschikken ook beperkt over de omgevingsfactoren die als beschermend worden beschouwd (EFP, 2015). Een adequate dagbesteding, adequate omgang met financiën en een stabiele partnerrelatie zijn wel te realiseren, maar vergen over het algemeen ondersteuning. Het netwerk vanwaar die ondersteuning zou kunnen komen is vaak onvoldoende op de hoogte van de beperking, en/of niet bekend met manieren waarop die ondersteuning gegeven kan worden. Om de beschermende factoren te versterken is begrip van de beperking dus belangrijk. Dat geldt voor de cliënt, maar ook voor diens netwerk: zowel zijn naasten als professionals. Het aanreiken van abstracte kennis over LVB is echter niet toereikend. Belangrijk is dat de cliënt én zijn naasten de gevolgen van de beperking herkennen in zijn dagelijks leven (kennisdoel), en dat zij die kunnen ondervangen met passende hulp (gedragsdoel). Tenslotte is ook het belevingsaspect van belang: het vertrouwen dat de cliënt heeft in zichzelf, zijn naasten en de hulpverlening (belevingsdoel). Vanuit dit vertrouwen zal een cliënt eerder geneigd zijn om aangeboden hulp te accepteren.

Het ontwikkeltraject

Met subsidie van het programma Kwaliteit Forensische Zorg werd de psycho-educatiemodule WEET WAT JE KAN (WWJK) ontwikkeld om deze doelen te bereiken. Bij het ontwikkeltraject werd samengewerkt met Transfore, een forensisch psychiatrische polikliniek waar ook mensen met een LVB worden behandeld. Verder hebben cliënten als ervaringsdeskundigen van begin af aan een grote rol gespeeld. Hun invloed is terug te vinden in zowel de inhoud als de vormgeving (Mulder, 2015).

80

De module (kosteloos te downloaden vanaf de websites van Trajectum, Transfore en het KFZ)

WWJK is een kortdurende, systeemgerichte module psycho-educatie over leven met een LVB. De toonzetting is positief, en er is veel aandacht besteed aan visualisatie. De module kan zowel individueel als in een kleine groep worden gegeven. In 2015 zijn gereed gekomen een werkboek voor deelnemers, een werkboek voor naasten, een trainershandleiding en een onderbouwing. In 2016 is een online versie ontwikkeld. De module is ontworpen voor de forensische psychiatrie, maar ook toepasbaar in andere instellingen waar mensen met een LVB zorg ontvangen. Het geven van de module vereist van de professional een HBO opleidingsniveau, bekendheid met de LVB-doelgroep en trainersvaardigheden. Kortdurende scholing van circa een dag wordt aanbevolen. Daarvoor zijn een workshopprogramma en een instructiefilm beschikbaar.

Theoretische onderbouwing

De module is oorspronkelijk, dat wil zeggen geen bewerking van een bestaande methode. Er is bij de ontwikkeling gebruik gemaakt van een aantal gangbare modellen, principes en methodes in de forensische zorg en de gehandicaptenzorg: de richtlijn Effectieve Interventies LVB (De Wit, Moonen, & Douma, 2011); het Biopsychosociaal model (Didden et al., 2016); de What Works-principes (Kaal & Van den Berg, 2016); het Good Lives Model (Ward & Brown, 2004); het Rehabilitatiemodel (Anthony, Cohen, Farkas, & Gagne, 2002) en de methode van motiverende gespreksvoering. Ook is onderzocht wat in de wetenschappelijke literatuur bekend is over psycho-educatie bij mensen met een LVB. De hoeveelheid relevante onderzoeksliteratuur bleek gering, maar leverde wel een aantal werkzame bestanddelen en programmavereisten op. Voor de bespreking hiervan wordt verwezen naar de onderbouwing van WWJK (Mulder, 2015).

Methode

De module WWJK is nog in de implementatiefase, waardoor robuust effect-onderzoek nog niet beschikbaar is. Kwalitatieve gegevens over de tevredenheid bij cliënten en professionals worden continu verzameld en geven een positief beeld. Dit hoofdstuk beperkt zich tot de samenvattingen van de bevindingen uit een pilotonderzoek en een prevalentie-onderzoek.

Meetinstrument

Gebruikt werd de Dynamic Risk Outcome Scales (DROS; Drieschner & Hesper, 2008), een observatie-instrument om behandel effecten te meten bij mensen met sterke gedragsstoornissen en een LVB. De DROS meet aan de hand van 42 items 14 veranderlijke cognitieve, affectieve en gedragsmatige factoren die medebepalend zijn voor het risico op delict- en ernstig probleemgedrag. De items worden gemeten met een 5-puntschaal, waarbij een score van 5 kan worden gezien als de afwezigheid van dit item als risico. De betrouwbaarheid gemeten met de Cronbach's alpha is 0.93 voor de totaalscore (Drieschner, 2014).

Pilotonderzoek

In 2014 zijn in het kader van een pilotonderzoek DROS gegevens verzameld bij 6 klinisch behandelde cliënten van Trajectum en 6 ambulant behandelde cliënten van Transfore (10 mannen en 2 vrouwen). De gemiddelde leeftijd was 38,4 (sd=12.4; variërend van 23-60). Voor- en nametingen werden verricht met een vijftal relevante DROS items:

- » Acceptatie van eigen beperkingen/handicaps
- » Erkennen van de huidige noodzaak van professionele zorg
- » Attitude tegenover de huidige professionele zorg
- » Ideeën en verwachtingen over de situatie na behandeling: noodzakelijke zorg
- » Ideeën en verwachtingen over de situatie na behandeling: overige aspecten (woonplaats, contact met ouders, vrienden en kennissen, werk en besteding van vrije tijd).

81

Na de pilot zijn geen veranderingen aangebracht in de opzet van module. Hier en daar werd de uitleg van abstracte begrippen vereenvoudigd, en er werden visualisaties toegevoegd. Verder werd de trainershandleiding uitgebreid.

Onderzoek naar de prevalentie van voor WWJK relevante risicofactoren

In het kader van de zorgprogrammering bij Trajectum werd onderzocht in welke mate de problematiek waar WWJK zich op richt aanwezig is bij de populatie. Cliënten die zijn opgenomen in 2014, 2015 of de eerste helft van 2016 zijn in dit onderzoek meegenomen. Gekeken werd naar het percentage cliënten met een lage score op geselecteerde items van de DROS. Als lage score werden aangemerkt een 3 of lager voor het item Acceptatie van eigen beperkingen en een 2 of lager voor de items Erkennen van de huidige noodzaak van professionele zorg en Ideeën en verwachtingen over de situatie na behandeling: (a) noodzakelijke zorg en (b) overige aspecten. Een dergelijke score duidt een risicofactor aan, en zou een indicatie kunnen zijn voor de inzet van WWJK.

Resultaten

Individuele resultaten pilotonderzoek Trajectum en Transfore

Bij 8 van de 12 cliënten was er op de nameting een verbetering te zien op minstens 1 van de 5 DROS items. Bij 1 cliënt was er een verslechtering van 1 punt te zien op 3 items. De overige 3 cliënten lieten geen verschil zien tussen de voor- en de nameting. Het verschil in de totaalscore van de 5 items tussen de voor- en nameting, berekend met de Reliable Change Index, is voor 2 cliënten waarschijnlijk een verbetering (verschilscore=0.40; $p < .10$) en voor 4 cliënten een

significante verbetering (verschilscore 0.60-1.60; $p < .05$). Voor 1 cliënt is er sprake van een significante verslechtering (verschilscore = -0.60; $p < .05$) en voor de overige 5 cliënten is er geen sprake van een significante verandering (verschilscore 0-0.20; $p > .10$).

Groepsresultaten pilotonderzoek Trajectum en Transfore

In Tabel 1 staan de gemiddelde scores van de 12 cliënten samen. Te zien is dat de gemiddelden van alle items hoger zijn bij de nameting dan bij de voormeting. Voor het item Acceptatie van de eigen beperkingen/handicaps is dit verschil significant ($t(11) = -2.24$, $p < .05$). Voor 2 items is het verschil marginaal significant ($p < .10$): Attitude tegenover de huidige professionele zorg en Ideeën en verwachtingen over de situatie na behandeling: overige aspecten. Tenslotte is de totaalscore van deze 5 DROS items bekeken. Deze gemiddelde score is significant hoger ($t(11) = -2.34$, $p < .05$) bij de nameting (3.55) dan bij de voormeting (3.13).

Tabel 1 Gemiddelden en t-scores van de DROS items en de totaalscore van deze DROS items.

		Gemiddelde	Std. Deviation	t (df=11)
Acceptatie van eigen beperkingen/handicaps	T1	2.67	0.78	-2.24*
	T2	3.25	1.06	
Erkennen van de huidige noodzaak van professionele zorg	T1	3.58	1.08	-1.39
	T2	3.83	0.94	
Attitude tegenover de huidige professionele zorg	T1	3.25	0.45	-1.82†
	T2	3.67	0.89	
Ideeën en verwachtingen over de situatie na behandeling: noodzakelijke zorg	T1	3.25	0.75	-0.90
	T2	3.50	0.80	
Ideeën en verwachtingen over de situatie na behandeling: overige aspecten	T1	2.92	0.67	-2.03†
	T2	3.50	0.91	
DROS totaal (5 items)	T1	3.13	0.60	-2.34*
	T2	3.55	0.73	

† $p < .10$, * $p < .05$

Prevalentie-onderzoek cliënten Trajectum

Van de cliënten waarvan in het eerste jaar na opname (na 3 of 9 maanden) een DROS meting beschikbaar was (in totaal 142 cliënten) hadden 131 cliënten (92.3%) een lage score op minstens één van de geselecteerde DROS items. Vergelijken we de eerste DROS meting na opname (3 maanden) met de meting 1 jaar later (15 maanden na opname), dan daalt het percentage cliënten met een lage score van 94.5% naar 80.7%

Discussie

Het belang van psycho-educatie LVB

Het observatie-instrument, de DROS, bevat 5 items over acceptatie van de beperking en het onderkennen van de noodzaak van hulp. Deze aspecten worden in diverse risicotaxatie-instrumenten en door verschillende recidive-

onderzoeken (zie Drieschner, 2014) beschouwd als belangrijke veranderlijke risicofactoren bij de doelgroep LVB. Het onderzoek met de DROS bij de Trajectum-populatie wijst uit dat deze risicofactoren aanwezig zijn bij de overgrote meerderheid van de cliënten van Trajectum.

Interessant is de bevinding dat er na een jaar een daling optreedt in het percentage cliënten van Trajectum dat geïndiceerd zou kunnen zijn voor WWJK. Deze daling is niet alleen te relateren aan het volgen van de module WWJK, die immers op het moment van onderzoek nog niet beschikbaar was voor iedere cliënt. De vraag rijst of de daling gangbaar is in de (forensische) hulpverlening, of dat dit kenmerkend is voor Trajectum, een instelling met een zorgaanbod dat volledig is afgestemd op mensen met een LVB. Mogelijk wordt de acceptatie van de beperking op 'natuurlijke' wijze bevordert door het leefklimaat, de responsiviteit van de medewerkers, en door het samenzijn met lotgenoten die allen ook een LVB hebben.

Overigens zijn de risicofactoren na een jaar verblijf nog aanwezig bij ruim 80% van de cliënten van Trajectum. Het aanbod psycho-educatie lijkt dus geïndiceerd voor een ruime meerderheid van de cliënten. Het pilotonderzoek wijst uit dat de module WWJK een effect resulteert in de gewenste richting. Een bemoedigend resultaat, hoewel er kanttekeningen bij te zetten zijn. De onderzoeksgroep was klein, en er was geen sprake van een representatieve steekproef of een controlegroep. Verder kreeg de pilot in de organisatie veel aandacht, waardoor verwachtingen over het effect een rol gespeeld kunnen hebben.

Vragen voor vervolgonderzoek

- » Komen de risicofactoren die betrekking hebben op het onderkennen van de LVB in andere instellingen in dezelfde hoge mate voor?
- » Kan uitgebreider opgezet onderzoek het positieve effect van WWJK bevestigen?
- » Zijn resultaten vergelijkbaar als meetinstrumenten worden gebruikt met de focus op het gewenste gedrag? Bijvoorbeeld op een actieve inzet voor behandeling en begeleiding, en op hulp vragen en hulp aannemen.
- » Heeft de module gevolgen voor de ondersteuning die aan de cliënt met een LVB wordt geboden door zijn netwerk, zowel door naasten als door begeleiders?
- » Wat is het effect van de module op het zelfbeeld van cliënten?

83

Tot slot

De module WWJK wordt inmiddels toegepast in diverse settings, zowel in de forensische zorg, in de GGZ als in de Gehandicaptenzorg. De ontvangst door cliënten, naasten en professionals is overwegend positief. Psycho-educatie LVB lijkt wenselijk en mogelijk te zijn, en er zijn aanwijzingen dat de module effect resulteert. De hoop van de ontwikkelaars is dat de module WWJK er aan bijdraagt dat mensen met een LVB een goede toekomst tegemoet gaan, waarin zij met enige ondersteuning hun mogelijkheden ten volle kunnen benutten.

Referenties

Anthony, W., Cohen, M., Farkas, M., & Gagne, C. (2002). Psychiatric Rehabilitation (2nd ed.). Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University.

Didden, R., Troost, P., Moonen, X., & Groen, W. (2016). Inleiding. In R. Didden, P. Troost, X. Moonen, & W. Groen (Red.), Handboek Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking (pp. 13-22). Utrecht: De Tijdstroom Uitgeverij.

Drieschner, K. H. (2014). Dynamic Risk Outcome Scales (DROS): Inhoud, onderbouwing, psychometrische eigenschappen en gebruikseigenschappen. Boschoord: Trajectum.

Drieschner, K. H., & Hesper, B. I. (2008). Dynamic Risk Outcome Scales. Boschoord: Trajectum.

Expertisecentrum Forensische Psychiatrie (EFP) (2015). Basis Zorgprogramma: Landelijk zorgprogramma voor forensisch psychiatrische patiënten; versie 2.4. Verkregen via http://www.efp.nl/web/images/uploads/BasisZP_versie_2.4_20150714.pdf

Kaal, H. & Berg, J. W. van den (2016). Forensische zorg, In R. Didden, P. Troost, X. Moonen, W. Groen (Red.), Handboek Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking (pp. 53-64). Utrecht: De Tijdstroom Uitgeverij.

Kaldenbach, Y. (2015). DSM-5 Whitepaper: De verstandelijke beperking (verstandelijke-ontwikkelings-stoornis) in de DSM-5. Amsterdam: Boom Psychologie.

Mulder, M. A. (2015). Onderbouwing WEET WAT JE KAN..., Trajectum en Kwaliteit Forensische Zorg (KFZ). <http://www.trajectum.info/>

Ward, T., & Brown, M. (2004). The Good Lives Model and conceptual issues in offender rehabilitation. Psychology, Crime & Law, 10, 243-257.

Wit, M. de, Moonen, X., & Douma, J. (2011). Richtlijn effectieve interventies LVB: Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.

World Health Organization. (1980). International classification of impairments, disabilities and handicaps. Genève: Auteur.

Lopend (praktijk) onderzoek

Hoofdstuk 13

4

Kinderen en jeugdigen met een licht verstandelijke beperking en ernstige psychiatrische crisis: een uitgelezen kans voor een positief keerpunt?

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Michel van den Bogaard, Borg Vodegel en Anthony Djadoenath

Inleiding

87

Wat houdt crisis in? Volgens **Van Dale** is crisis een toestand waarin oude levensgewoonten ontoereikend zijn om gerezen problemen harmonisch op te lossen. Crises kenmerken zich door hogedruk, kokerblik en veranderhuiver (oude, vertrouwde loslaten vs. sprong in het diepe), juist als er gevaar is (Van Oenen & Bernardt, 2014; Van Oenen, Bernardt, & Cornelis, 2014). Er wordt indringend om hulp gevraagd, hetgeen bij hulpverleners tot minder vrijheid en effectief handelen kan leiden. Temeer daar degenen in crisis het vaak zelf afhouden, wat met negatieve ervaringen in de zorg te maken kan hebben. Tegelijkertijd kan crisis een positief keerpunt zijn, daar de behoefte aan verandering en het draagvlak nooit zo groot als dan zijn.

Hoe kan crisis een positief keerpunt zijn? Aansluitend op de aanmelding en triage, hebben Van Oenen & Bernardt (2014; Van Oenen e.a., 2014) een driestappenmodel ontwikkeld. De eerste stap betreft een systeemberaad om inlichtingen te verstrekken (bijvoorbeeld over de doelstelling, kaders en werkwijze), informatie te vergaren (zoals over de draagkracht, draaglast en patronen) en een basis voor **shared decision making** te leggen. De tweede stap behelst de probleeminventarisatie ('de 4 watjes'): 1) wat is er aan de hand; 2) wat is er aan oplossingen al geprobeerd; 3) wat moet er nu gebeuren; 4) wat te doen als het onvoldoende helpt? Er wordt per vraag een ronde gemaakt, waarin de deelnemers 1-voor-1 hun verhaal doen en de anderen luisteren. Het gaat niet zozeer om het achterhalen van 'de objectieve waarheid' maar om de inventarisatie van mogelijke achtergronden, invalshoeken en verbanden als opmaat voor stap 3. Stap 3 is het opstellen van een gedeelde werkhypothese. De probleemdefinitie, het gezamenlijke plan van aanpak en de doelen, middelen en termijnen, inclusief de prioriteiten, taken en verantwoordelijkheden, zijn er rechtstreeks uit af te leiden.

Wanneer volgt er crisisopname? Er kan daartoe overgegaan worden als er sprake van gevaar voor zichzelf of een ander is, zoals bij een ernstig depressief of psychotisch toestandsbeeld met impulsdoorbraken, tot uiting komend in zichzelf of een ander ernstig letsel (proberen) toe (te) brengen of om het leven te brengen. Het gevaar kan dan elders (nog) niet afgewend dan wel effectief behandeld worden of dat is te riskant. Opname biedt jongeren, naasten en zorgverleners zo de kans een nieuw startpunt met elkaar te vinden (Mokkenstorm & Achilles, 2014; Van Mierlo, Bovenberg, Voskes, & Mulder, 2014), gekoppeld aan crisisdiagnostiek en -behandeling.

Dit model wordt in de spoedeisende volwassenenpsychiatrie breed toegepast (Van Mierlo e.a., 2014; Prinsen, van Wel, Mulder, & de Koning, 2016). Het vindt in de kinder- en jeugdpsychiatrie ingang (Van Oenen & Bernardt, 2014; Van Oenen e.a., 2014), juist vanwege de handvatten om overzicht te bewaren, problemen systematisch aan te pakken en spanningen te reguleren. Het biedt houvast om in gesprek te raken en tot een gezamenlijke probleemstelling en plan van aanpak te komen en nieuwe wegen in te slaan. Het biedt eveneens houvast om herhaling van zetten te voorkomen dan wel ingezogen te raken en probleemhouder te worden. Afgestemd op de relaties (klant, klager of bezoeker) en situaties, kunnen hulpverleners daarbij flexibel, meerzijdig partijdig schakelen tussen oplossingsgericht, motiverend, judoachtige technieken en drang/dwang.

Toepasbaarheid van het model op de kinder- en jeugdpsychiatrie voor LVB

Kinderen en jeugdigen met een LVB hebben een grotere kans op psychiatrische stoornissen en in een psychiatrische crisis te belanden dan normaalbegaafde leeftijdgenoten, in ernstige situaties leidend tot crisisopname (Van den Bogaard & Moonen, 2014; Došen, 2014). Traditioneel richt de psychiatrie zich op kortdurende crisisopnames, met een sterk accent op zelfinzicht en zelfregulatie (Van Mierlo e.a., 2014; Verheij & Knorth, 2014); vermogens die bij hen beperkt(er) zijn (Van den Bogaard & Moonen, 2014; Došen, 2014).

88

Om daarmee rekening te houden, kunnen de algemene richtlijnen over de KJP & LVB gevolgd worden (zie bijvoorbeeld De Beer, 2016; Didden, Troost, Moonen, & Groen, 2016). Teneinde die op maat te snijden, hebben wij er '3 watjes' aan toegevoegd.

- » 'Wat is jullie bijgebleven over de bedoeling van het gesprek?' In de klinische praktijk blijkt namelijk dat de meesten niet duidelijk hebben wat de bedoeling is en hoe het in zijn werk gaat, leidend tot stress en te hooggespannen verwachtingen of juist een te grote vrijblijvendheid die rechtgezet moeten worden.
- » 'Wat voor informatie hebben wij al?' In de praktijk blijkt dat het delen van al bekende informatie de drempel verlaagt om te praten en met elkaar in gesprek te gaan - zonder dat dat tot verdere escalatie leidt.
- » 'Wat herkennen jullie van/vinden jullie van ...?' om extra interventies te introduceren, zoals de drama/winnaarsdriehoek en het droom/doemscenario.

Casus

Aanmelding: Floor van Rosmalen is een 16-jarig meisje met een LVB dat in een orthopedagogisch behandelcentrum verblijft. Zij is door de dienstdoende arts en geconsulteerde psychiater van spoedeisende hulp van een ziekenhuis doorverwezen, omdat ze een levensbedreigende suïcidepoging ondernomen heeft die bij toeval ontdekt is en een hoog suïciderisicoprofiel had. De psychiater vermoedt dat er bij haar sprake van een ernstige depressie en een - niet onderkende - ADHD en borderline dynamiek is, evenals van ingrijpende levensgebeurtenissen in korte tijd als breekpunt, zoals het verbreken van de relatie door haar vriend, een suïcidepoging van een vriendin en het zakken voor het schoolexamen.

Stappenplan: normaliter zitten wij met het meisje, haar ouders en zorgverleners om tafel, maar de onderlinge verhoudingen waren zo verstoord dat dit contraproductief zou werken. Vandaar dat wij 3 parallelsessies gehouden hebben: de 1ste met het meisje en haar mentor, de 2de met haar ouders en de 3de met haar behandelcoördinator en mentor. Om een risicotaxatie te maken en werkrelatie te leggen, zetten wij de volgende stappen, gebruikmakend van de aanmelding- en triage-informatie, inclusief dat zij lamgeslagen waren:

- » de zorgwekkende situatie benoemen ('Het gaat niet goed met je.' 'Het gaat niet goed met jullie dochter, en jullie maken je grote zorgen.' Enzovoorts);
- » medeleven betuigen ('Je zit klem.' 'Jullie staan doodsangsten uit');
- » vaststellen van wat er gebeurd is ('Je hebt meer dan vijftig pillen ingenomen.' 'Jullie kregen van de huisarts het bericht dat jullie dochter ...');
- » krachtige en positieve kenmerken benoemen/her-etiketteren ('Je wilt niet echt dood, maar dat de pijn van binnen en problemen ophouden. Je bent een puber die met zichzelf en anderen in de knoop zit en daar wilt uitkomen.' 'Ondanks alle problemen zijn jullie er. Hoe krijgen jullie dat voor elkaar?');
- » veranderperspectief introduceren ('Je hebt graag controle, en op een gesloten afdeling moet je de controle juist loslaten.' 'Net als jullie dochter gunnen wij jullie de nodige gemoedsrust, met de grootste kans... Samen de ingewikkelde puzzel leggen');
- » advies geven ('Eerst veiligheid, dan ...') en om feedback vragen.

De parallellen tussen de gesprekken waren:

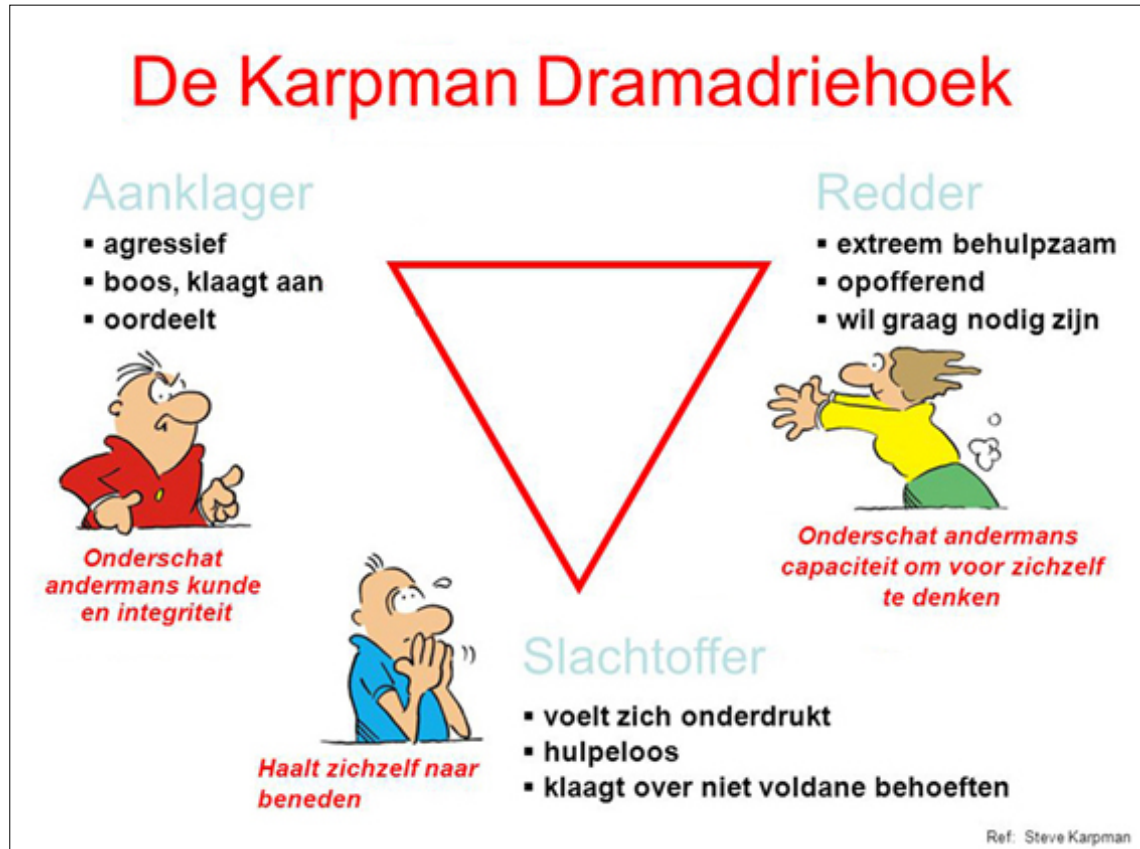
- » hagedruk, kokerblik en veranderhuiver ('Er moet nu ingegrepen worden.' 'Zij moet gesloten met een IBS opgenomen worden, anders pleegt zij zelfmoord');
- » een niet-pluisgevoel over in de dramadriehoek ingezogen worden, met wisselende posities en rollen van slachtoffer, redder en achtervolger, waarin het meisje met haar ouders en zorgverleners terechtgekomen is (afwisselend complementaire en symmetrische acties en reacties die bekrachtigd worden en die de problemen in stand houden en verergeren: 'red mij.' 'Je kunt mij redden.' 'Maar niet zo.' 'Red mij.');
- » een uitgelezen kans om disfunctionele patronen en verhoudingen te veranderen, omdat de lijdensdruk zo hoog en motivatie tot verandering zo groot zijn. Zo hebben wij een basis voor partnerschap/werkrelatie gelegd, waarop we konden bouwen door oog voor hun behoeften en wensen te hebben, de professionele distantie en rust te bewaren en transparant en voortvarend op te treden.

Vervolgstappen: de parallellen vormden een ingang om tot overeenstemming met het meisje en haar ouders en zorgverleners te komen over wat de hoogste prioriteit heeft: stabilisatie. Het is in een behandelplan vastgelegd, mede door Floor ondertekend als symbool voor de **commitment** om actief en constructief mee te werken aan het behalen van de doelen, een non-suicide afspraak en opname in vrijwillig kader op een open afdeling om iatrogene effecten en ingezogen worden te voorkomen. Tegelijkertijd is de eerste auteur als procesbewaker/regiebehandelaar benoemd die in het begin aan alle gesprekken deelnam om de kaders te schetsen en lijnen uit te zetten. Tevens zijn er voor het meisje de psychiater en mentor beschikbaar gekomen die naast haar konden staan. Hetzelfde geldt voor de systeemtherapeut voor de ouders en een systeemtherapeut voor de zorgverleners.

Vervolgens hebben wij de overstap van contractuele naar relationele samenwerking gemaakt, gebruikmakend van hulpmiddelen, zoals het signaleringsplan om controle op de (zelf)destructieve (re)acties te krijgen, gecombineerd met het leggen van de diagnostische puzzel. Het hielp het meisje en haar ouders en zorgverleners om elkaar en zichzelf beter te begrijpen, evenals om hen te kunnen ontschuldigen. Het vormde de opstap tot therapeutische samenwerking met hen allen, gericht op beter zicht en grip op zichzelf en anderen krijgen en patronen veranderen - met ingang voor de dramadriehoek en het droomscenario.

Drama- en winnaarsdriehoek (vgl. Došen, 2014; Van den Bogaard & Blijlevens, 2016): om beter zicht en grip op de patronen te krijgen, hebben wij de dramadriehoek aan het meisje en haar ouders - eerst apart en vervolgens gezamenlijk - voorgelegd en tekst en uitleg erover gegeven (afbeelding 1), met de vraag wat zij ervan herkennen.

Afbeelding 1



90

Zij bleken de dynamiek van slachtoffer (dominante positie van het meisje), redder (dominante rol van haar moeder) en aanklager (overheersende rol van haar vader) te herkennen, in het bijzonder bij hoogoplopende, langer durende stress. Zij konden eveneens de relatie naar situaties leggen waarin zorgverleners meegezogen werden.

Van daaruit observeerden en rapporteerden zij wanneer ze er ingezogen werden, wat een spelelement in zich had (speurtocht) en het luchtiger maakte. Temeer daar het als normale interactie gepresenteerd werd. De derde vraag was om in de individuele en systeemtherapie aandacht aan de onderliggende thema's te besteden, zoals zichzelf of anderen niet oké vinden. De vierde was om de stap van de drama- naar winnaarsdriehoek (afbeelding 2) te zetten en in het individuele en gezinssignaleringsplan op te nemen. Zo kregen zij stapsgewijs meer zicht en grip op wat er in de dynamiek speelde en gereedschap om het anders aan te pakken.



Droom- en doemscenario (vgl. Bannink, 2016; Van den Bogaard & Blijlevens, 2016): om de focus te helpen (ver) leggen, hebben wij het meisje gevraagd een droomscenario te schetsen en - met ondersteuning - haar ouders erbij te betrekken: 'Waar willen zij met de hulpverleners voor 'knokken' om zoveel mogelijk te bereiken?' Hetzelfde gold voor hun doemscenario: 'waar wilden zij met de hulpverleners tegen 'vechten' om zoveel mogelijk te voorkomen?' Het hielp hen om met elkaar in gesprek te gaan, de blik op een andere, betere toekomst - apart en samen - richtend, alwaar zij allen konden achterstaan en door gemotiveerd werden (een beschermde woonvorm in de psychiatrie, dichtbij het ouderlijk huis, hulp om het positieve in hun contacten te behouden en een passend leerwerktraject als goed genoeg tussenvariant). Het traject is vervolgens ingezet is, afgestemd op wat zij zelfstandig en hulp daarin (aan)konden.

Discussie

Bij jeugdigen met een LVB en ernstige psychiatrische crisis kan die een positief keerpunt in hun leven en dat van hun naasten vormen door er op systemische, veranderingsgerichte wijze mee om te gaan. Het toonaangevende werk van Van Oenen & Bernardt (2014) geeft in de klinische praktijk houvast. Het kan door algemene aanpassingen op de KJP & LVB-doelgroep afgestemd worden, zoals actief, betrokken, directief, explorerend en taakgericht (vs. een meer afwachter, vraaggerichte houding en opstelling), korte, krachtige en vereenvoudigde boodschappen, ervaringsgericht (eerst praktijk, dan theorie), logisch redeneren (als, dan) en hulpmiddelen (stoplicht/stappenplan). Het kan met

specifieke aanpassingen op maat gesneden worden, zoals de voorbeelden van de drama/winnaarsdriehoek en het droom/doemscenario laten zien.

Het betreft weliswaar **work in progress**, maar deze **practise based** interventies leiden - als aanvulling op het bestaande aanbod - tot bemoedigende resultaten in de klinische praktijk, aldus de eerste bevindingen van een kleinschalig, lopend praktijkgericht onderzoek. Zo werd er bij 117 van de 126 kinderen en jeugdigen (0-18 jaar oud) de afgelopen 4,5 jaren op de BOPZ-crisisafdeling van het MFC waarvoor wij werken het stabilisatiedoel behaald en keerden slechts 4 in het kader van een bed op recept - eenmalig - terug. ROM, tevredenheid en uitkomsten van vervolghulpverlening worden in het vervolg meegenomen, evenals de invloed van ontwikkelingen als FACT en IHT op de populatie, werkwijze en uitkomsten.

Referenties

Bannink, F. (2016). Positieve psychologie. Amsterdam: Boom Uitgevers.

Beer, Y. de (2016). Kompas licht verstandelijke beperking. Amsterdam: SWP.

Bogaard, M. van den & Moonen, X. (2014). Kenmerken en zorgvragen volgens hulpverleners van jongeren met een licht verstandelijke beperking en ernstige psychiatrische stoornissen. *Orthopedagogiek: Onderzoek & Praktijk*, 53(5), 216-229.

Bogaard, M. van den & Blijlevens, N. (2016). KJP & LVB: Wat kun je ermee? Eindhoven: Rino Zuid.

Didden, R., Troost, P., Moonen, X., & Groen, W. (Red.) (2016). Handboek psychiatrie en lichte verstandelijke beperking. Utrecht: De Tijdstroom.

Došen, A. (2014). Psychische problemen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Assen: Van Gorcum.

Mierlo, T. van, Bovenberg, F., Voskes, Y., & Mulder, M. (2014). Werkboek high en intensive care in de psychiatrie. Utrecht: De Tijdstroom.

Oenen, F. J. van & Bernardt, C. (2014). Veranderingsgerichte crisisinterventie: Visie, methoden en technieken. In W. M van Ewijk, R. A. Achilles, & R. J. Beerthuis (Red.), *Handboek spoedeisende psychiatrie* (pp. 71-84). Utrecht: De Tijdstroom.

Oenen, F. J. van, Bernardt, C., & Cornelis, J. (2014). Crisisinterventie en omgaan met suicidaliteit. In A. Savenije, J. van Lawick, & E. Reijmers (Red.), *Handboek systeemtherapie* (pp. 759-773). Utrecht: De Tijdstroom.

Prinsen, E., Wel, B. van, Mulder, N., & Koning, N. de (2016). Handboek intensive home treatment. Utrecht: De Tijdstroom.

Verheij, F. & Knorth, E. J. (2014). Essentie van de residentie. In F. Verheij (Red.), *Klinische kinder- en jeugdpsychiatrie* (pp. 34-60). Assen: Van Gorcum.

Hoofdstuk 14

4

Multisysteemtherapie voor jongeren met een licht verstandelijke beperking en hun ouders: Een onderzoek naar de effectiviteit van een ambulante systeemgerichte interventie ^[1]

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Annemarieke Blanckstein, Rachel van der Rijken, Katrien De Vuyst,
Jac de Bruijn, Xavier Moonen, Jo Leunissen en Robert Didden

Inleiding

93

Onderzoek toont aan dat jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) een drie tot vier keer grotere kans hebben op het ontwikkelen van emotionele- en gedragsproblemen en/of psychische stoornissen dan jongeren zonder een LVb (Emerson, Einfeld, & Stancliffe, 2011). Vooral wanneer geen interventie wordt ingezet, duren de problemen van jongeren met een LVb vaak onnodig (lang) voort. De hardnekkigheid en complexiteit van de problemen heeft te maken met de multicausaliteit ervan. Bij jongeren met een LVb is onder meer vaker sprake van leerproblemen, minder goede probleemoplossende vaardigheden en een negatief zelfbeeld. Bovendien wordt de LVb lang niet altijd herkend. Onderzoek toont een oververtegenwoordiging van jongeren met een LVb in delinquente jeugdpopulaties. Zij komen vaker dan gemiddeld in aanraking met justitie: naar schatting heeft een derde van de jongeren in jeugddetentie een LVb (Kaal, Overvest, & Boertjes, 2014).

Veel jongeren met een LVb komen uit multiprobleemgezinnen, waarin verslaving, financiële problemen en psychische problematiek voorkomen. Hun ouders hebben niet zelden zelf een laag IQ en zijn niet altijd goed in staat hun kind te ondersteunen. Ouders met een LVb zijn minder responsief en beschikken over minder vaardigheden om de behoeften van hun kind te onderkennen en hieraan te kunnen voldoen. Daarnaast hebben zij vaak financiële problemen, die in combinatie met probleemgedrag van het kind tot het ontstaan van ouderlijke stress kunnen leiden. Doordat ouders met een LVb vaak sociaal geïsoleerd zijn of een beperkt sociaal netwerk hebben, ontbreekt het hun aan een sociale buffer die de stress zou kunnen verminderen.

[1] Deze bijdrage is een verkorte versie van het gelijknamige en in 2016 verschenen artikel in het themanummer over zorg aan mensen met een licht verstandelijke beperking in *Directieve Therapie*, 36, 204-219.

De grootte van de groep jongeren met een LVB die in aanraking komen met justitie, en de complexiteit van hun problemen en die van hun gezinnen, onderstrepen de behoefte aan effectieve interventies, die zijn aangepast aan hun sterke en zwakke kanten, en aan hun leerstijl. Daarnaast is het van belang dat interventies zich niet alleen richten op de jongeren zelf, maar ook op de systemen om hen heen, zoals het gezin, de vriendenkring en de buurt (De Wit, Moonen, & Douma, 2011).

De behoefte om de sociale systemen, zoals het gezin en het netwerk van het gezin, bij interventies te betrekken wordt steeds groter. Voor gezinnen waarin sprake is van ernstig probleemgedrag en een LVB bij de jongere lijkt dit echter lang niet altijd haalbaar. Doordat zij een beperkter sociaal netwerk hebben, zijn zij vaker afhankelijk van hulpverlening. Uit onderzoek is zelfs bekend dat jongeren met een LVB die in aanraking komen met jeugdzorg een twee keer grotere kans hebben om uit huis geplaatst te worden dan jongeren die niet in aanraking komen met jeugdzorg (Lightfoot, Hill, & LaLiberte, 2011).

Deze vaststelling wordt gesteund door data verkregen uit dossieronderzoek, waarin duidelijk werd dat jongeren met een LVB die de **evidence-based** interventie multisysteemtherapie (MST) kregen vaker uit huis werden geplaatst dan jongeren zonder een LVB. Daaropvolgend ontstond het initiatief om MST aan te passen aan de mogelijkheden van jongeren met een LVB en hun ouders, en deze interventie op haar effectiviteit te onderzoeken. Deze adaptatie van het reguliere MST-programma wordt MST-LVB genoemd.

Multisysteemtherapie & adaptatie

MST is een evidence-based interventie ter voorkoming van uithuisplaatsing van jongeren tussen de twaalf en achttien jaar oud die antisociaal en/of (ernstig) crimineel gedrag vertonen. De interventie duurt drie tot vijf maanden en is systeemgericht (Henggeler, Schoenwald, Borduin, Rowland, & Cunningham, 2010). De interventie helpt jongeren het contact met hun ouders te verbeteren, schoolparticipatie te bevorderen, sociale activiteiten te verbeteren en het contact met 'foute' vrienden te verminderen. De interventie helpt ouders tevens hun competenties te verhogen en in hun eigen omgeving (meer) ondersteuning te vinden, zodat zij de opvoeding weer aankunnen. Door samen te werken met sleutelfiguren uit de omgeving van het gezin beoogt MST de bovengenoemde doelen te behalen. Omdat MST zich richt op multiprobleemgezinnen, die niet zelden het vertrouwen in de hulpverlening zijn kwijtgeraakt, wordt de interventie bij gezinnen thuis aangeboden. Daarbij is het ontwikkelen van een goede therapeutische relatie tussen gezin en behandelaar essentieel. De therapeut is 24/7 bereikbaar (Henggeler et al., 2010).

Onderzoeksresultaten, praktijkervaringen en kennis over de werkzame factoren in de behandeling van jongeren met een LVB (De Wit et al., 2011) zijn gebruikt om MST aan te passen voor jongeren met een LVB en hun ouders. De volgende aanmeldcriteria gelden voor zowel reguliere MST als voor MST-LVB: de jongere is twaalf tot achttien jaar oud en vertoont ernstig antisociaal en/of delinquent gedrag. Daarnaast willen ouder(s) hun kind thuis houden en de verantwoordelijkheid dragen. Specifiek voor MST-LVB is het volgende criterium: er is er een laatst gemeten IQ-score van de jongere tussen de 50 en 85, of een sterk vermoeden van een LVB, en ook ouders kunnen een LVB hebben of op het niveau van een LVB functioneren. Contra-indicaties voor MST-LVB zijn identiek aan die van reguliere MST: er is sprake van acuut suïcidaal, homicidaal of psychotisch gedrag bij de jongere waarvoor opname nodig is, er is sprake van een zedendelict zonder een andere vorm van antisociaal gedrag, of de jongere heeft een autismespectrumstoornis (Henggeler et al., 2010).

Binnen MST-LVB worden andere hulpmiddelen ingezet dan binnen reguliere MST om de interventie af te stemmen op de kenmerken van jongeren met een LVB en hun ouders. Hierbij wordt de richtlijn van het Landelijk Kenniscentrum LVB gevolgd (De Wit et al., 2011): (1 afstemmen van de communicatie door middel van vereenvoudigd taalgebruik en

visuele ondersteuning, en het creëren van een veilige en positieve leeromgeving, (2 concretiseren van de oefenstof door gebruik te maken van voorbeelden, visualisatie en samen oefenen, 3) voorstructureren en vereenvoudigen van sessies door meer sturing en structuur aan te bieden, en meer tijd in te plannen, 4) actief betrekken en inzetten van het sociale netwerk, en extra aandacht besteden aan generalisatie van het geleerde. Een uitgebreidere beschrijving van de aanpassingen is te vinden in het themanummer LVB van Directieve Therapie.

Onderzoek naar de effectiviteit van MST-LVB

Het hier gepresenteerde onderzoek is opgezet om te toetsen of MST-LVB effectiever is dan reguliere MST bij jongeren met een LVB en antisociaal en/of delinquent gedrag en hun ouders. De verwachting was dat bij gezinnen die MST-LVB kregen na afloop van de interventie minder jongeren uit huis geplaatst waren, minder jongeren gerecidiveerd hadden en meer jongeren een zinvolle dagbesteding hadden dan na beëindiging van de reguliere variant van MST. Ook werd verwacht dat bij gezinnen die MST-LVB kregen vaker sprake was van verbeterde opvoedingsvaardigheden, verbeterde gezinsrelaties, een verbeterd netwerk, meer prosociale vrienden van de jongere, veranderingen in gedrag die langdurig standhielden en dat de jongere vaker bleek te slagen in zijn werk of opleiding.

Methode

Deelnemers & procedure

Tussen maart 2014 en april 2016 zijn gegevens verzameld bij twee MST-LVB teams van Stichting Prisma (de enige organisatie die MST-LVB aanbiedt) en bij 24 reguliere MST teams van zeven organisaties verspreid over Nederland (te weten: de Viersprong, Oosterpoort, Ottho Gerhard Heldringstichting, Juvent, Vincent van Gogh, de Waag en Yorneo). De jongeren kwamen in aanmerking voor het onderzoek als er een laatst bekende IQ-score tussen 50 en 85 was, op basis van een intelligentieonderzoek dat niet ouder was dan twee jaar. Indien voorafgaand aan de interventie geen IQ-score bekend was, vond aanmelding plaats wanneer de jongere onderwijs had gevolgd dat lager was dan VMBO-T. Daarnaast moesten gezinnen voldoende Nederlands spreken.

95

In totaal meldden de MST(-LVB)-therapeuten 247 jongeren en hun primaire verzorgers aan voor het onderzoek. Gezinnen konden op een informed-consent-formulier aangeven of zij deel wilden nemen aan het onderzoek. De uiteindelijke onderzoeksgroep bestond uit 138 gezinnen: 74 reguliere MST-gezinnen en 64 MST-LVB-gezinnen. Bij aanvang van MST (-LVB) rapporteerden de therapeuten over de demografische gegevens van het gezin. Bij afronding van de behandeling vulden zij een vragenlijst in over de behandeluitkomsten. Uit de analyses van de demografische gegevens, waarbij onafhankelijke t-toetsen werden gebruikt en Chi-kwadraten werden berekend om reguliere MST-gezinnen met MST-LVB-gezinnen te kunnen vergelijken, bleek het volgende: MST-LVB-gezinnen hadden significant vaker een zoon of dochter met een lager opleidingsniveau ($p=.001$). Zij hadden ook significant vaker een ouder met een lager opleidingsniveau ($p=.003$) en/of een LVB ($p<.001$) dan reguliere MST-gezinnen. Tot slot hadden MST-LVB-jongeren bij aanvang van de interventie significant vaker een (strafrechtelijke of civielrechtelijke) maatregel opgelegd gekregen dan jongeren die reguliere MST kregen ($p=.005$). Gedurende de interventie werd elke maand een telefonisch interview met de ouder gehouden. Hierin werd, conform de reguliere MST-procedures, de behandelintegriteit (mate van modeltrouw) van de therapeut gemeten.

Instrumenten

In het gelijknamige artikel in Directieve Therapie staat een uitgebreide beschrijving van de instrumenten die in het onderzoek zijn gebruikt. Ze worden hier alleen opgesomd: een verkorte versie van **de WISC-III of WAIS-III** om het intelligentieniveau van de jongere te meten (Wechsler, 2005, 2000), **de Screener voor Intelligentie en Licht Verstandelijke Beperking 18+** om te screenen of bij de ouders sprake was van een LVB (SCIL-18+; Kaal, Nijman, &

Moonen, 2015), **de Sociaal Demografische Informatie** (SDI; MST-NL, 2012) met daarin demografische gegevens (bij aanvang van de behandeling) en gegevens met betrekking tot de zogenaamde Ultieme en Instrumentele behandeluitkomsten (na beëindiging van de behandeling), en de **Therapy Adherence Measure - Revised** (TAM-R; Schoenwald, 2011) om de behandelintegriteit van de therapeuten te meten.

Design en statistische analyses

De behandelresultaten van beide interventies werden vergeleken door middel van eenzijdige Chi-kwadraat toetsen. Om te beoordelen of therapeuten van beide interventies even modeltrouw waren, werd een tweezijdige onafhankelijke t-toets gebruikt.

Resultaten

Tabel 1 geeft de behandeluitkomsten voor beide interventies weer. Wat betreft de Ultieme uitkomsten werden geen significante verschillen gevonden, maar op de meeste Instrumentele uitkomsten scoorden gezinnen die MST-LVB kregen beter dan gezinnen die reguliere MST kregen. In vergelijking met reguliere MST is het percentage gezinnen met verbeterde gezinsrelaties groter bij MST-LVB, is de sociale ondersteuning vaker verbeterd, heeft de jongere vaker prosociale contacten en houden de veranderingen vaker stand. De p-waarde voor politiecontacten benaderde het significantieniveau en geeft eenzelfde trend weer: een beter resultaat na MST-LVB dan na reguliere MST. De therapeuten die MST-LVB uitvoerden waren even trouw aan het behandelmodel als de therapeuten die reguliere MST uitvoerden: $t(135)=0.8$, $p=.94$.

Tabel 1. Uitkomsten voor reguliere MST (MST-R) en MST-LVB.

	MST-R N=74 (%)	MST-LVB N=64 (%)	χ^2 (df 1)	p
Ultieme uitkomsten				
Jongere woont thuis	95	94	.05	.58
Jongere heeft zinvolle dagbesteding	80	84	.50	.24
Jongere heeft geen (nieuw) politiecontact gehad	66	78	2.40	.06
Instrumentele uitkomsten				
Verbeterde opvoedingsvaardigheden	81	89	1.70	.10
Verbeterde gezinsrelaties	81	97	8.35	.002**
Sociale ondersteuning is verbeterd en gezin kan ondersteuning regelen	81	94	4.86	.01*
Jongere slaagt in opleiding/werk	76	84	1.61	.10
Jongere heeft prosociale vrienden/minder contact met probleemjongeren	77	92	5.89	.008**
Veranderingen in gedrag jongere/systemen houden 3-4 weken stand	80	91	3.16	.04*

* $p < .05$ ** $p < .01$.

Discussie

De onderzoeksresultaten wijzen erop dat MST-LVB een meerwaarde heeft ten opzichte van reguliere MST bij de behandeling van jongeren met een LVB en hun ouders. Bij MST-LVB was significant vaker sprake van verbeterde gezinsrelaties, verbeterde sociale ondersteuning, verbeterde sociale contacten van de jongere en standhoudende veranderingen in het gedrag van de jongere ten opzichte van reguliere MST. De uitkomsten rechtvaardigen de conclusie dat MST-LVB een effectieve behandeling kan zijn voor jongeren met een LVB en hun ouders.

Ten minste twee op de drie jongeren behaalden de Ultieme doelen van MST. Zij woonden thuis, hadden geen nieuw politiecontact en hadden een zinvolle dagbesteding in de vorm van school of werk (Henggeler et al., 2010). Hoewel beide vormen van MST positieve behandeluitkomsten behalen en de verschillen op de Ultieme uitkomsten niet statistisch significant zijn, wordt wel een trend waargenomen van betere resultaten na MST-LVB. Zo had 22% van de jongeren die MST-LVB kregen nieuwe politiecontacten, ten opzichte van 34% van de jongeren die reguliere MST kregen.

De systemische werkwijze van MST blijkt effectief te zijn voor het bereiken van positieve veranderingen over verschillende systemen (Van der Stouwe, Asscher, Stams, Dekovic, & Van der Laan, 2014). Een van deze systemen is het sociale netwerk van het gezin. Ouders met een LVB beschikken vaak over een kleiner sociaal netwerk dan ouders zonder LVB. Het gebrek aan (sociale) steunbronnen dat kenmerkend is voor deze gezinnen zorgt ervoor dat de ouderlijke stress snel oploopt en het probleemgedrag van de jongere kan escaleren. Daarom pleit onderzoek ervoor dat interventies zich ook richten op interveniëring in het sociale netwerk. MST-LVB is een van de interventies die zich richten op de sterke en zwakke kanten van jongeren met een LVB, en het sociale netwerk hier actief bij betrekken. De adaptatie MST-LVB blijkt er beter dan reguliere MST in te slagen ondersteuning in het sociale netwerk van jongeren met een LVB en hun gezinnen te verbeteren, en gezinnen in staat te stellen zelf formele en informele ondersteuning te regelen.

97

Toekomstig onderzoek

Toekomstig onderzoek zou gebruik kunnen maken van een gerandomiseerd design, waarbij de kans op selectiebias verkleind wordt en de bewijskracht verhoogd ten opzichte van het hier gehanteerde quasi-experimentele design. Ook moet toekomstig onderzoek uitwijzen hoe de effectiviteit van MST-LVB zich verhoudt tot een controleconditie van andere beschikbare behandelvormen voor antisociale en/of delinquente jongeren met een LVB, en welke factoren de effectiviteit (of afwezigheid ervan) voorspellen. Daarnaast is het essentieel om te toetsen of de behandelresultaten op de lange termijn blijven bestaan. Aangezien jongeren en ouders met een LVB moeite hebben met generalisatie en het vasthouden van geleerde vaardigheden, is het van essentieel belang dat toekomstig onderzoek zich richt op langetermijneffecten van interventies.

Dankwoord

Dit onderzoek is gesubsidieerd door het Ministerie van Veiligheid en Justitie. Wij danken alle jongeren en hun ouders, behandelaren en deelnemende instellingen voor hun medewerking. Ook gaat onze dank uit naar Marina Boonstoppel-Boender, Puck Coenen en alle stagiaires voor hun hulp bij de dataverzameling.

Referenties

Emerson, E., Einfeld, S., & Stancliffe, R. J. (2011). Predictors of the persistence of conduct difficulties in children with cognitive delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52, 1184-1194.

Henggeler, S. W., Schoenwald, S. K., Borduin, C. M., Rowland, M. D., & Cunningham, P. D. (2010). Multisysteemtherapie voor kinderen en jongeren met antisociaal gedrag. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Kaal, H. L., Nijman, H. L. I., & Moonen, X. M. H. (2015). SCIL Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking. Voor volwassenen (SCIL 18+) & voor jongeren van veertien tot en met zeventien jaar (SCIL 14-17). Amsterdam: Hogrefe.

Kaal, H. L., Overvest, N., & Boertjes, M. J. (Red.) (2014). Beperkt in de keten: Mensen met een licht verstandelijke beperking in de strafrechtsketen. Amsterdam: Boom Lemma.

Lightfoot, E., Hill, K., & LaLiberte, T. (2011). Prevalence of children with disabilities in the child welfare system and out of home placement: An examination of administrative records. *Children and Youth Services Review*, 33, 2069-2075.

MST-NL. (2012). Sociaal Demografische Informatie Einde (SDI Einde) 2.0. Nijmegen: Praktikon.

Schoenwald, S. K. (2011). It's a bird, it's a plane, it's... Fidelity measurement in the real world. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 18, 142-147.

Stouwe, T. van der, Asscher, J. J., Stams, G. J. J. M., Dekovic, M., & Laan, P. H. van der (2014). The effectiveness of multisystemic therapy (MST): A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 34, 468-481.

Wechsler, D. (2000). WAIS-III. Nederlandstalige bewerking: Afname en scoringshandleiding. Lisse: The Psychological Corporation.

Wechsler, D. (2005). Wechsler intelligence scale for children (WISC-III-NL): Handleiding en verantwoording, Derde Editie NL. Londen: Harcourt Assessment.

Wit, M. de, Moonen, X., & Douma, J. (2011). Richtlijn effectieve interventies LVB. Aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.

Hoofdstuk 15

4

Wees brutaal, wild en wonderbaarlijk -
Twee maal drie is vier... [1]

Een kennismaking met de training
oplossingsgericht leven voor jongeren
met een licht verstandelijke beperking

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Marianne de Vries-Olijve

Inleiding

99

Wees brutaal, wild en wonderbaarlijk! Dit is een kreet die op het lijf van veel jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) is geschreven. Als we niet uitkijken zien we hier alleen de lastige kant van en vergeten we te kijken naar veerkracht, creativiteit en doorzettingsvermogen. De door Ambiq, in samenwerking met het trainingsbureau Zwiers & Kroezen, ontwikkelde training wil juist aansluiten bij deze kwaliteiten vanuit de overtuiging dat juist deze talenten de jongeren hebben geholpen en ook zullen helpen om verder te komen in het leven. Bestaande sociale vaardigheidstrainingen, emotieregulatietrainingen, weerbaarheidstrainingen en dergelijke gaan vaak te veel uit van het hebben van inzicht en mogelijkheden om te reflecteren. De trainingen hebben een hoog tempo en onderwerpen wisselen elkaar snel af. Vaak wordt van de jongeren verwacht dat zij zelf voldoende gemotiveerd zijn en de vaardigheden hebben om in de dagelijkse situatie te gaan oefenen met nieuw gedrag. En dat... dat alles lukt natuurlijk vaak net niet.

De training Oplossingsgericht Leven is een training voor jongeren en jongvolwassenen met een LVB die op een positieve manier aan zichzelf en hun probleemoplossend vermogen willen werken. De training is gestoeld op de principes van het oplossingsgerichte werken en richt zich met name op de sociale interactie en de emotieregulatie. Het is een wonderbaarlijke training. Wonderbaarlijk is het als een van de jongeren die deze training Oplossingsgericht Leven heeft gevolgd in zijn eindpresentatie vertelt hoe hij een groepsgeenoot heeft verteld over waar de training over gaat. Hij legt dit aan hem uit aan de hand van een verhaal over het maaien van het gras, een van zijn taken op de plek waar hij woont. Hij vertelde: **“De training is net als leren grasmaaien. Aan het begin van de training ging ik op de grasmaai zitten en maaide ik het gras. Een echt plan had ik niet. Hierdoor vergat ik wel eens een heel stuk of reed ik te hard en reed ik per ongeluk door de bloemen omdat ik toch net wat te hard reed. Het grasveld lag er**

[1] Uitspraak van Astrid Lindgren de schrijfster van onder andere de boeken van Pippi Langkous.

eigenlijk niet zo netjes bij en ik kreeg veel moppers. Na een tijdje wilde ik toch van al dat gedoe af en een mooi gemaaid grasveld hebben, dus ik heb wat mensen gevraagd hoe ik dat het handigst aan kon pakken. Ik heb goed geluisterd en ben gaan oefenen op rechte paden maken. Ik ben iets rustiger gaan rijden en nu kan ik het! Ik vind het leuk om het zo netjes mogelijk te doen en krijg er allemaal complimenten voor. Ik ben nu zelfs zo ver dat ik het een ander mag leren! Dus als jij het wil leren, prima. Wat wil je? Het doel is een mooi strak gemaaid grasveld. Wil je eerst zelf kijken wat je al kan? Of zal ik je gelijk wat tips geven? Beide is goed, want het hoeft niet in een keer perfect. Fouten maken mag! Zo is de training ook. Je mag zelf je doelen bepalen, de trainers en de groep willen je helpen, maar je mag het op je eigen manier doen.”

Trainers en andere deelnemers waren enorm onder de indruk van dit verhaal. Het verhaal laat precies zien waar de training over gaat. De training kan helpen om inzicht te krijgen in je eigen problemen, maar is er vooral gericht op te bedenken wat jou als jongere kan helpen om je doelen in relatie tot thuis, vrienden, school en werk te halen. Oplossingsgericht! De training ‘draait’ nu bijna twee jaar. Vijf groepen zijn getraind en ruim 40 jongeren hebben hun certificaat gehaald. Dit hoofdstuk is bedoeld om ervaringen en toekomstige plannen rond deze training te delen.

Uitgangspunten van oplossingsgericht werken

In het werken met jongeren en hun gezin willen we vanuit een oplossingsgerichte manier kijken. Deze manier van kijken creëert hoop op verandering en ruimte om naar de toekomst te kijken. Dit betekent dat we ervan uitgaan dat jongeren willen dat hun ouders trots op hen zijn. Dat ze ouders en andere volwassenen tevreden willen stellen. Ook gaan we ervan uit dat ze geaccepteerd willen worden als deel van een sociale groep, dat ze actief en betrokken willen zijn in activiteiten met anderen. We gaan er ook van uit dat ze jongeren nieuwsgierig zijn en nieuwe dingen willen leren. Dat ze gehoord en gezien willen worden en uitleg willen geven over hun mening en keuzes. Dat ze, als het kan, hun eigen keuzes willen en kunnen maken. Jongeren willen verrast (verwonderd) worden en anderen verbazen (verwonderen). Voor ouders geldt dat we in de behandeling ervan uitgaan dat elke ouder trots wil zijn op zijn kind. Ook gaan we ervan uit dat een ouder een positieve invloed heeft op zijn kind, dat ze hun kind betere kansen willen geven dan ze zelf hebben gehad en dat ze willen dat hij een succesvol leven heeft. We gaan ervan uit dat een ouders zijn kind wil beschermen, dat ze een goede relatie willen met hun kind en dat ze goede ouders willen zijn. Het is dan ook ontzettend belangrijk dat een ouder goed nieuws krijgt over zijn kind en te horen krijgt waar zijn kind goed in is. Deze bril maakt ook dat problemen niet langer gezien worden als onwil, maar als onmacht. Door allerlei omstandigheden is iemand dan niet in staat om dit gedrag en deze intentie aan de buitenwereld te laten zien. Dat maakt ook dat je in het contact bij die intentie aansluit, samen een doel stelt en samen op zoek gaat naar een manier om dat doel te bereiken.

Oplossingsgericht Leven

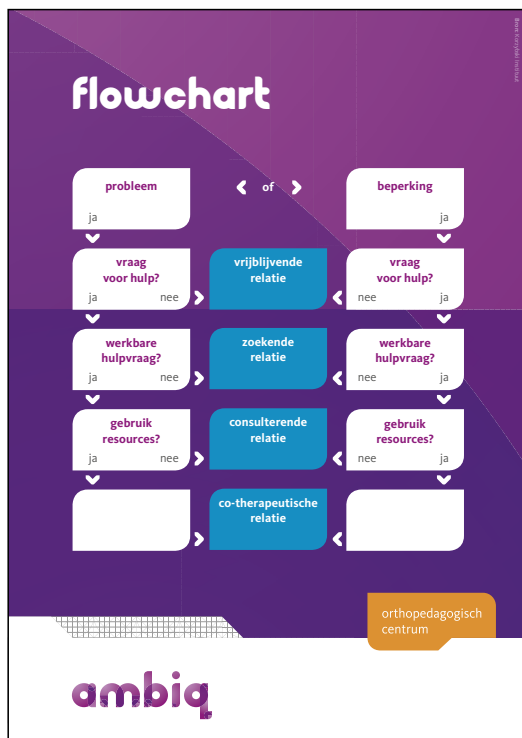
Oplossingsgericht Leven is een trainingsprogramma dat is ontstaan vanuit de praktijk. Het richt zich op het aanleren van sociale vaardigheden en het aanleren van manieren om beter om te kunnen gaan met heftige emoties zoals boosheid, angst en verdriet. De training is op een oplossingsgerichte manier opgezet. In het dagelijks leven en tijdens de behandeling blijkt dat een grote groep jongeren grote moeite heeft met sociale vaardigheden en het reguleren van heftige emoties. Ze weten echter nog niet zo goed wat ze hiermee willen en kunnen. Ze zijn vooral als het ware aan het overleven en druk bezig zich staande te houden. Aan daadwerkelijk leren komen ze nog niet toe. Ze ervaren problemen in de relaties thuis, op school of op het werk en ook contact met leeftijdsgenoten verloopt moeizaam. Deelname aan school, werk of groepsactiviteiten (zowel wat betreft de behandeling als wat betreft recreatie) verloopt moeizaam. Bestaande trainingen sluiten niet aan. Deze doen vaak een te groot beroep op sociaal inzicht, houden geen rekening met de sociale cognitie van jongeren en jong volwassenen met een LVB. De bestaande trainingen zijn vooral gericht op een

wat jongere doelgroep, maar besteden ook weinig aandacht aan het perspectiefnemen en theory-of-mind en het duiden van 'sociale cues'. Binnen Ambiq hebben we gedacht dat juist het oplossingsgerichte kader goede aanknopingspunten biedt om jongeren dit te leren. Roeden en Bannink (2007) halen in hun handboek Oplossingsgericht werken met een licht verstandelijke beperking voor de uitgangspunten Selekmán (1993) aan:

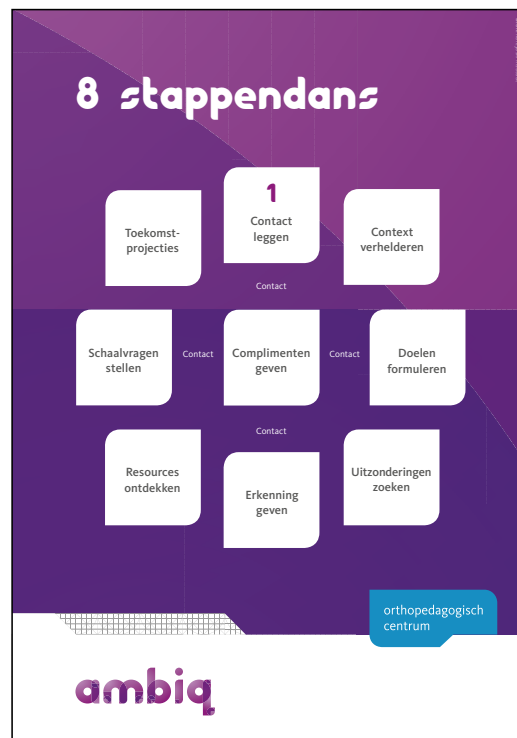
- » Weerstand is geen bruikbaar begrip
- » Er is altijd sprake van samenwerking
- » Verandering is onvermijdelijk
- » Slechts een kleine verandering is nodig
- » De meeste cliënten zijn al in het bezit van hulpbronnen die zij nodig hebben om te veranderen
- » Problemen zijn niet succesvolle pogingen om moeilijkheden op te lossen
- » Het is niet nodig veel over het probleem te weten om het op te kunnen lossen
- » De cliënt definieert het behandeldoel
- » De werkelijkheid wordt door de observator bepaald en de oplossingsgerichte professional neemt deel aan het scheppen van de werkelijkheid van het systeem waarmee het werkt.
- » Er zijn veel manieren om naar een situatie te kijken, alle zijn even juist.

Doordat alle medewerkers van Ambiq getraind zijn gaat het in de behandeling meer en meer over mandaat voor behandeling en de cliënt-behandelarenrelatie. De Flowchart oplossingsgericht werken en de 8 stappendans (zie respectievelijk figuur 1 en 2), beide gebaseerd op het model van het Korzybski instituut (Cauffman, 2003) bieden hierin houvast.

Figuur 1. Flowchart oplossingsgericht werken.



Figuur 2. 8 Stappendans, met als centrale vaardigheid complimenteren.



De training

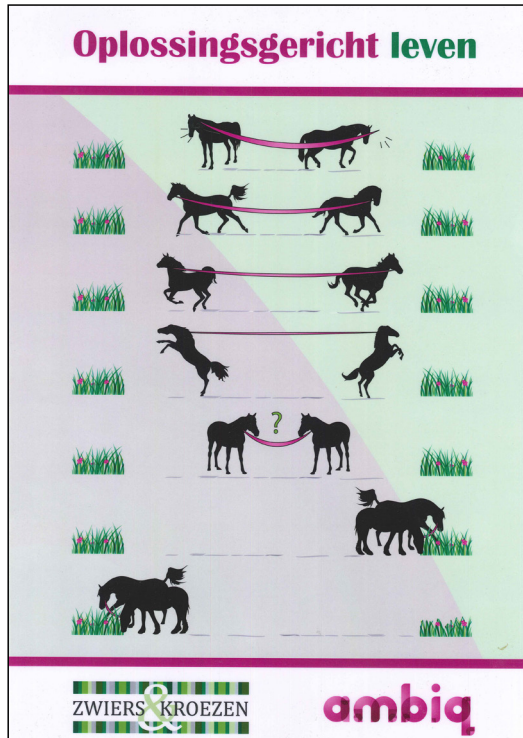
De training Oplossingsgericht Leven is bedoeld voor jongeren vanaf 14 jaar, die meer regie willen hebben over hun eigen leven en in het contact met anderen. De training richt zich met name op het leren van sociale vaardigheden, probleemoplossingsvaardigheden en manieren om emoties beter te reguleren. Jongeren leren te kijken naar de reden dat ze zo boos zijn. Bij veel jongeren is dit angst of verdriet. In de training onderzoeken ze hoe dit in elkaar steekt. Ze bevragen elkaar hierop en wisselen ervaringen uit. In de training leren ze ook manieren om anders om te gaan met situaties en de emoties die dit oproept. Jongeren nemen zelf regie over hun leven en leren dat je meer bereikt als je overlegt, open bent over je angsten en verdriet. Boos zijn hoort er ook bij, het helpt om grenzen aan te geven. Echter zo boos zijn dat je agressief wordt, zorgt vaak voor grotere problemen. Jongeren proberen dit te veranderen. Door uitgebreid stil te staan bij andere oplossingen en hiervoor stappen te bedenken en ook stil te staan bij de successen, krijgen jongeren meer vertrouwen in elkaar en in zichzelf en wordt het zelfbeeld positiever. De training wordt aangeboden vanuit een oplossingsgericht kader. Een jongere kan starten met de training als hij tijdens de training zijn emoties dermate kan hanteren dat hij in een groep kan functioneren tijdens de training. Omdat het een training in een groep is, is er vaak veel herkenning en erkenning te vinden bij elkaar. Jongeren leren van zichzelf, leeftijdsgenoten en van de trainers.

De cursus wordt voorafgegaan door een informatiebijeenkomst (de proeverij). Dit is in de vorm van een korte presentatie over de opzet en het doel van de training en een aantal actieve workshops, gegeven door de trainers. Jongeren kunnen hier samen met hun ouders, vrienden of begeleiders (groep, school) komen kijken en meedoen. Na afloop kunnen ze zich opgeven voor de cursus. De groep bestaat uit maximaal 10 jongeren. De training wordt gegeven door 2 trainers. Het is een cursus van 8 bijeenkomsten van 2 uur. De eerste bijeenkomst staat in het teken van groepsvorming en het stellen van doelen. De groep maakt samen met de trainers regels over hoe er in de groep met elkaar omgegaan wordt. Er worden afspraken over vertrouwelijkheid, taalgebruik, te laat/niet komen en omgangsvormen gemaakt, ook wordt er besproken wat je kan doen als iemand zich niet aan de regel houdt. Het streven is om consensus over de regels te hebben.

De volgende bijeenkomsten gaan over het maken van een praatje, hoe begin je een gesprek en hoe breng je verdieping aan in het gesprek? Hoe werk je samen? Ook hebben we het over complimenten geven en ontvangen. Wat zijn je kwaliteiten en wat doe je als je blij, bang, boos of verdrietig bent? Wat is de goede reden van boos worden? En wat zijn dan handige manieren om daar mee om te gaan? Al deze onderwerpen worden vooral aan de hand van voorbeelden, filmpjes en rollenspelen, interviews uitgewerkt. In de training wordt druk geoefend. De oefeningen worden ondersteund door de voor de training ontwikkelde flowchart Oplossingsgericht Leven (zie figuur 3). Hierin kunnen jongeren zien wat er met de paarden en de leiband gebeurt als ze verschillende doelen hebben en wat er kan gebeuren als ze goed met elkaar overleggen, bedoelingen uitleggen, goed luisteren en dan een plan maken.

Elke week krijgen jongeren huiswerk mee en regelmatig is er een nieuwsbrief voor ouders/begeleiders. De laatste bijeenkomst hebben we tijd om te evalueren. Dit is een belangrijk onderdeel van het afronden en afscheid nemen. De jongeren bereiden een presentatie voor over datgene wat zij geleerd hebben in de training en van de groep. Veel van onze jongeren hebben nog nooit of zelden een cursus of een opleiding afgemaakt. Het draagt bij aan hun zelfvertrouwen en een positiever zelfbeeld als er gedurende de training en bij de afronding van de training stil gestaan wordt bij de stappen die al gezet zijn en hoe die gaan helpen de gestelde doelen te bereiken. Na de laatste bijeenkomst is er nog een aparte diploma-uitreiking waar de trainers in aanwezigheid van ouders, begeleiders en andere belangstellenden de certificaten uitreiken vergezeld van een woorden over de prestaties van de jongere. Ouders en kinderen kunnen trots zijn op de gemaakte stappen die een jongere heeft gezet en de plannen die hij nog heeft.

Figuur 3. Flowchart Oplossingsgericht Leven



103

Onderzoek

Het onderzoek dat is gedaan was tijdens de eerste trainingen vooral een cliënttevredenheidsonderzoek. Inmiddels zijn er 48 jongeren gestart met de training en 45 jongeren hebben hun certificaat gehaald. Deze jongeren hebben aan alle bijeenkomsten actief meegedaan. Ze waren elke bijeenkomst aanwezig (maximaal 1 keer afwezig). Deze jongeren hebben allemaal een eindpresentatie gegeven. In de evaluatie (op basis van een aantal vaste vragen van de trainers) gaven ze aan dat het een leuke en nuttige training vonden. Ze hebben meer zelfvertrouwen gekregen. Ze vonden het gezellig. Ze hebben nieuwe vrienden gemaakt. Hun relatie met hun ouders of met de groepsleiding is verbeterd. Het lukt hen beter om hun grens aan te geven voordat ze boos worden. Ook geven ze aan dat ze andere jongeren beter begrijpen, zich bewuster zijn van hun vooroordelen.

We willen de effecten van de training Oplossingsgericht Leven beter meten. Hierbij gaat het om een aantal vraagstellingen.

- » Wat vinden de jongeren, hun ouders en begeleiders van de training en welke veranderingen ervaren zij?
- » Zijn dit ook de beoogde effecten van de training?
- » Leidt het volgen van de training oplossingsgericht leven tot het verminderen van externaliserende en/of internaliserend probleemgedrag?
- » Leidt het volgen van de training oplossingsgericht leven tot het beter kunnen toepassen van adequate emotieregulatiestrategieën?

De effecten van de training worden blijvend gemeten aan de hand van een evaluatie. Jongeren worden door de trainers uitgenodigd om in hun eindpresentatie te laten horen of te laten zien, wat ze hebben geleerd van de training en hoe ze dit gebruiken in de dagelijkse praktijk. De groep en de trainers stellen hierover aanvullende vragen. De leefgebieden groep, ouders/gezin, vrienden/vrije tijd, school/werk komen hierin aan de orde. Er wordt nog gesproken over de mogelijkheid om de schaalvragen die al in de training gebruikt worden ook mee te nemen in de effectmeting van de training. Daarnaast zullen alle jongeren voorafgaand en afsluitend een Youth Self-Report (YSR) en een FEEL (KJ) invullen. Daar waar ouders betrokken zijn, zullen ook zij gevraagd worden een Child Behavior Checklist (CBCL) in te vullen aan het begin en het eind. Ook de persoonlijk begeleiders, ambulant hulpverleners zullen bevestigd worden aan de hand van de CBCL. De verwachting is dat met behulp van de YSR/CBCL een afname van gemeten problemen zichtbaar wordt op de schaal van totale gedragsproblemen en/of afname van de internaliserende en/of externaliserende problemen. Mogelijk zijn er ook op de aparte probleemschalen significante verschillen te zien (met name emotioneel reagerend, teruggetrokken gedrag en agressief gedrag). De FEEL (KJ) zal worden gebruikt om verandering in emotieregulatiestrategieën te gaan meten.

Toekomstige ontwikkelingen

De training Oplossingsgericht Leven is ontwikkeld vanuit de praktijk. Jongeren die deze training hebben gevolgd zijn enthousiast. Ze zijn trots op de dingen die ze hebben geleerd, het contact dat ze hebben opgebouwd binnen de groep en proberen in het dagelijks leven nieuwe dingen uit. Het komende jaar willen we meer de verbinding op gaan zoeken met het onderwijs. Veel jongeren met een LVB lopen vast in het onderwijs. Veel situaties die de jongeren inbrengen tijdens de training gaan over de omgang met klas- en schoolgenoten en leerkrachten. Als de training Oplossingsgericht Leven een onderdeel kan worden van het lesprogramma in het voortgezet onderwijs (cluster 4 en Pro), dan kan ook daar een oplossingsgerichte manier van denken gehanteerd worden door zowel de jongeren zelf als de leerkrachten. Dit zal mogelijk bijdragen aan een positiever leerklimaat op deze scholen. Daarnaast overwegen we ook om de training binnen de klinische behandeling gericht op zelfredzaamheid en zelfstandigheid (adolescentengroepen en trainingshuizen) een onderdeel te laten zijn van de behandeling. Het wordt dan een van de modules die je doet in voorbereiding op het zelfstandig, begeleid wonen of beschermd wonen. Daarnaast zijn we drukdoende de gemaakte training te beschrijven en te onderbouwen, zodat deze aangeboden kan worden aan de Commissie Effectieve Interventies van het Nederlands Jeugdinstituut, maar ook om deze overdraagbaar en beschikbaar te maken voor alle jongeren met een LVB.

~het leven hoeft niet perfect te zijn om wonderbaarlijk te zijn~

Referenties

Cauffman, L. (2003). Oplossingsgericht management & coaching: Simpel werkt het best. Utrecht: Lemma.

Roeden, J., & Bannink, F. (2003). Handboek oplossingsgericht werken, Amsterdam: Pearson.

Selekman, M. D. (1993). Pathways to change: Brief therapy solutions with difficult adolescents. New York: Guilford.

Zelfmanagement van spanningen in het dagelijks leven met behulp van een smartphone-app: Een user-centered designstudie

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Sabien Beerens, Patrick Theeven en Joan Vermeulen

Inleiding

105

Alle mensen ervaren in bepaalde mate stress of spanning in het dagelijks leven. Wanneer het niet lukt om op een goede manier met stress om te gaan of spanningen te reguleren, kan dit negatieve gevolgen hebben op de kwaliteit van leven (Salleh, 2008; Seyle, 2013). Mensen met een verstandelijke beperking bouwen sneller spanningen op en beschikken vaak niet over adequate copingstrategieën, waardoor het omgaan met stress en reguleren van spanningen voor hen lastig is (Hartley & MacLean, 2005; Schuengel & Janssen, 2006; Vonk & Hosmar, 2009). Wanneer stress bij mensen met een verstandelijke beperking te heftig is en/of lang aanhoudt, kan dit leiden tot escalatie, agressie, zelfverwonding of andere gedragsproblemen (De Bruijn, Buntinx, & Twint, 2014).

Binnen de gehandicaptenzorg en andere sectoren binnen de langdurige zorg worden signaleringsplannen veelvuldig ingezet om cliënten te ondersteunen bij het omgaan met stress en spanningen, met als doel om escalaties en gedragsproblemen te voorkomen (Olivier-Pijpers & Vugts, 2016). In een signaleringsplan staat beschreven welke signalen een persoon laat zien bij bepaalde spanningsfases en welke acties door wie ingezet kunnen worden om dit te reguleren. Ondersteuning van professionals bij het signaleren van spanning is belangrijk, omdat het zelf signaleren van stress voor mensen met een verstandelijke beperking vaak een uitdaging vormt aangezien dit om een bepaalde mate van abstract denken en reflectie vraagt (De Beer, 2012). Voor mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) die zelfstandig of begeleid wonen is er echter niet altijd direct een professional aanwezig om signalen van stress te herkennen en de cliënt te ondersteunen bij de acties die afgesproken zijn in het signaleringsplan. Daarnaast is het vragen van hulp bij het reguleren van spanning moeilijk voor mensen met een LVB, omdat dit vraagt om sociale en emotionele vaardigheden die vaak tekort schieten (Specialistenpool Mee Zuid-Holland Noord, 2015).

Voorgaand onderzoek heeft aangetoond dat eHealth-applicaties mensen kunnen ondersteunen bij zelfmanagement en gedragsverandering (Whitehead & Seaton, 2016). Het feit dat steeds meer mensen toegang hebben tot smartphones, internet en andere technologieën, biedt mogelijk kansen in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking bij het zelf reguleren van stress en spanning in het dagelijks leven, eventueel gecombineerd met begeleiding op afstand. Het doel van dit onderzoek is om te verkennen welke eHealth-oplossing gebruikt zou kunnen worden om 1) oplopende spanning bij cliënten met een LVB vroegtijdig te herkennen en 2) cliënten te ondersteunen bij het reguleren van de spanning.

Methode

Aan de hand van de innovatiecyclus methodologie is verkend hoe het concept voor een eHealth-toepassing eruit zou moeten zien en aan welke eisen een dergelijke applicatie zou moeten voldoen. De innovatiecyclus bestaat uit 4 iteratieve fasen: 1) problem finding, 2) ideation, 3) concepting en 4) implementation (Spruijt, Spanjaard, & Demouge, 2013). De eerste drie fasen van de innovatiecyclus zijn tijdens dit onderzoek doorlopen:

- » Tijdens de problem finding fase zijn de context, potentiële eindgebruikers en hun behoeften in kaart gebracht. Daartoe zijn semigestructureerde interviews uitgevoerd met een gedragsdeskundige, een autisme consulent, een psychomotorisch therapeut, 9 (cliënt)begeleiders, een coach, een cliënt en een manager. De interviews zijn opgenomen, getranscribeerd en vervolgens gecodeerd d.m.v. directed content analysis (Hsieh & Shannon, 2005).
- » Tijdens de ideation fase zijn deelnemers uit fase 1 en professionals met een innovatie-achtergrond uitgenodigd om deel te nemen aan een interactieve workshop. Er hebben 6 personen met ieder een verschillende achtergrond deelgenomen. De ideation-fase bestaat uit 2 stappen: divergeren en convergeren. Tijdens de workshop zijn verschillende ideeën en mogelijkheden verkend met betrekking tot de onderzoeksvraag (divergeren). Op basis van de gegevens die verzameld zijn in de problem finding-fase zijn de meest kansrijke ideeën geselecteerd en verwerkt in een paper prototype (convergeren).
- » Tijdens de concepting-fase is het paper prototype door middel van semigestructureerde interviews getoetst bij een gedragsdeskundige en drie cliëntbegeleiders. Op basis van de feedback van deelnemers tijdens deze fase is het definitieve concept voor de eHealth applicatie ontwikkeld.

106

Resultaten

Resultaten problem finding-fase

De resultaten uit de interviews (zie ook quotes kader 1) laten zien dat escalatie ten gevolge van niet goed gereguleerde spanning een probleem is dat grote impact heeft op cliënten en professionals. Het vragen van hulp bij ervaren van stress is een barrière voor veel cliënten. Een app die meer zelfstandigheid ondersteunt via een medium dat niet direct zorggerelateerd is (en dus niet stigmatiserend is) zou daarom meerwaarde kunnen bieden, vooral voor cliënten met hoger niveau. Een dergelijke applicatie moet wel gebruiksvriendelijk zijn (voor zowel cliënten als professionals), visuele ondersteuning bieden, ingebed kunnen worden in het ondersteuningsproces en advies op maat bieden voor iedere cliënt.

Kader 1: Resultaten problem finding fase

“Ze (de cliënte) zit vaak op haar kamer en vindt het dan ook moeilijk om hulp te vragen aan de begeleiding. Hierdoor komt het vaak voor dat wij als begeleiding haar pas zien als de spanning al te hoog is opgelopen.”

(P3, vrouw)

“Op het moment dat ze hoog in haar spanning zit, sloopt ze alles wat los en vast zit” (P8, man)

“Hier in huis is het echter wel belangrijk dat cliënten niet van elkaar weten wie er hulp krijgt van de begeleiding. Dat is gewoon niet cool”. (P6, vrouw)

“Nieuwe dingen moeten we haar (de cliënte) rustig aanleren en daarbij is het belangrijk dat we concreet zijn. Visueel werken helpt hier enorm goed bij”. (P1, vrouw)

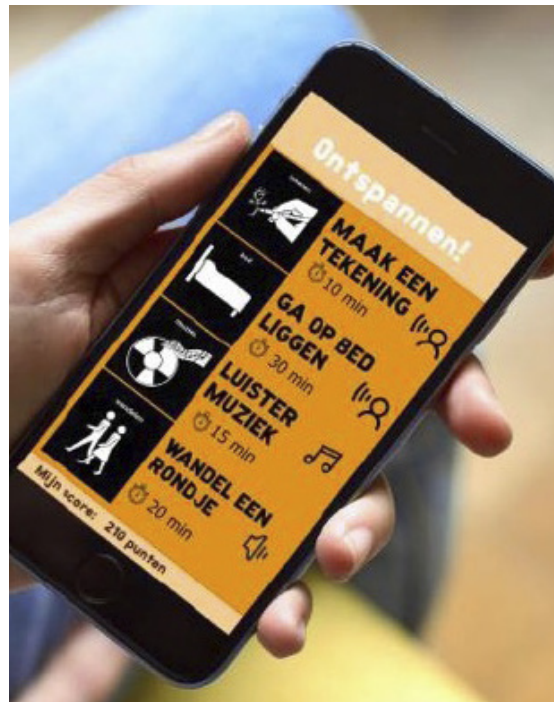
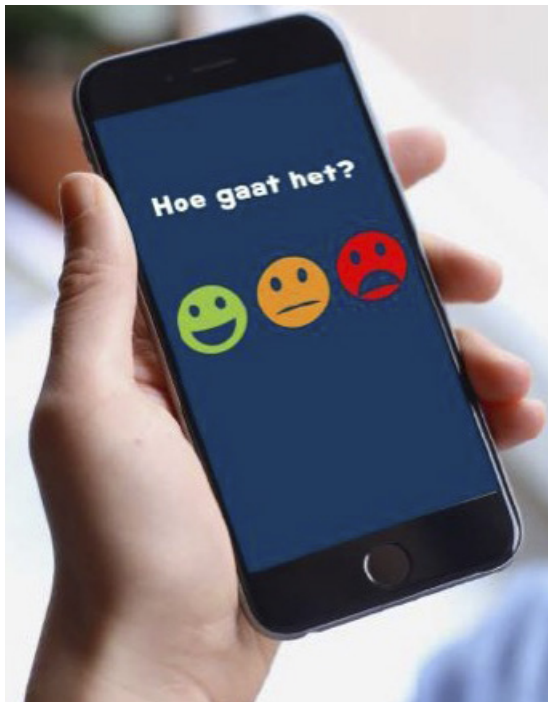
Resultaten ideation fase

De deelnemers van de workshop hebben samen een breed scala aan ideeën geopperd tijdens het eerste deel van de ideation fase. Vervolgens is met behulp van de uitkomsten van fase 1 beoordeeld welke ideeën het beste zouden kunnen aansluiten bij de doelgroep en wat realiseerbaar zou zijn. De ideeën die overbleven, een smartphone-applicatie voor professionals, een smartphone-applicatie voor de cliënt, en een smartphone-applicatie in combinatie met wearable, zijn verder uitgewerkt in een paper-prototype.

Resultaten concepting fase

De feedback op de paper-prototypes van de smartphone-applicaties (zie figuur 1) was positief. M.b.t. de wearables twijfelden de professionals of cliënten dat zouden willen dragen.

Figuur 1: paper prototypes o.b.v. ideeën in ideation fase



Enkele punten van feedback die gebruikt zijn om het concept van de applicatie aan te scherpen zijn de volgende:

- » Door het signaleringsplan samen met de cliënt in te vullen, wordt de motivatie om de app te gebruiken verhoogd,
- » Een melding wanneer het goed gaat met cliënten (dus niet alleen bij hoge spanning) zou fijn zijn want dan kun je hen belonen en hoef je hen minder vaak te storen,
- » Geef cliënten met matige spanning verschillende opties om te ontspannen en bij hoge spanning slechts 1 optie,
- » “Hoe zit je in je vel?” is een betere vraag om te stellen dan “Hoe gaat het?”
- » Er moet een optie zijn om pictogrammen uit te zetten voor cliënten die dit te kinderachtig vinden.

Uiteindelijke concept-applicatie

Het signaleringsplan van de cliënt vormt het uitgangspunt voor de smartphone-applicatie. De cliënt vult dit plan samen met een zorgprofessional in op de app. Via de app, die qua vormgeving en taalgebruik is afgestemd op het niveau van de cliënt, kan de cliënt met behulp van emoticons aangeven hoeveel spanning hij of zij ervaart. Indien de spanningen te hoog oplopen geeft de app aan wat de cliënt kan doen om die spanning te verminderen. Daarbij worden suggesties gegeven die binnenshuis en buitenshuis gedaan kunnen worden, zodat de app overal gebruikt kan worden. Daarnaast wordt ook een indicatie van de tijd gegeven die de verschillende stress-verminderende activiteiten zouden moeten duren. Doordat de adviezen afkomstig zijn uit het gezamenlijk opgestelde signaleringsplan, is gewaarborgd dat er optimale aansluiting is met de voorkeuren, mogelijkheden en behoeften van de cliënt. Zo kan de cliënt in principe 24 uur per dag worden ondersteund in het signaleren en reguleren van zijn of haar spanningsniveau. De app beschikt ook over een knop waarmee een push-bericht gestuurd kan worden naar een professional op het moment dat een cliënt toch ondersteuning op afstand of face-to-face kan gebruiken. Indien gewenst kunnen professionals het gebruik van de app door de cliënt ook monitoren, zodat zij op de hoogte blijven van de spanningen die de cliënt ervaart en de acties die de cliënt onderneemt om deze spanning te reguleren. Indien gewenst kunnen er ook reminders ingesteld worden die de cliënt eraan herinneren om zijn spanning te monitoren.

108

Conclusie

Op basis van de uitkomsten van het onderzoek wordt verwacht dat deze smartphone-applicatie cliënten met een LVB zou kunnen ondersteunen in het zelfstandig(er) omgaan met hun spanningen en stress. De resultaten van het huidige onderzoek zouden ook relevant kunnen zijn voor andere sectoren waar gewerkt wordt met signaleringsplannen. Vervolgonderzoek is nodig om aan te tonen of het ontwikkelde concept van de applicatie daadwerkelijk meerwaarde heeft in de praktijk en of deze bijdraagt aan het beter reguleren van spanningen en verminderen van escalaties. Daarbij is het van belang om de applicatie goed in te bedden in bestaande processen zodat de applicatie hier ondersteunend aan is en om aandacht te besteden aan de rol die het informele netwerk rondom de cliënt hierin kan spelen (Krijgsman et al., 2016). Dat laatste aspect is in het huidige onderzoek onderbelicht gebleven, maar is wel een relevant vraagstuk, omdat goede afstemming in de driehoek tussen cliënt, verwant en professional essentieel is voor goede ondersteuning in de gehandicaptenzorg (Egberts, 2007).

Referenties

Beer, Y. de (2012). De kleine gids: Mensen met een licht verstandelijke beperking. Deventer: Kluwer.

Bruijn, J. de, Buntinx, W., & Twint, B. (Red.) (2014). Verstandelijke beperking: Definitie en context. Amsterdam: Boom Psychologie.

Egberts, C. (2007). Ouders op hun plek: Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider. Utrecht: Agiel.

Hartley, S. L., & MacLean, E. (2005). Perceptions of stress and coping strategies among adults with mild mental retardation: Insight into psychological distress. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 285-297.

Hsieh, H. R., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15, 1277.

Krijgsman J., Swinkels, I., Lettow, B. de, Jong, J. de, Out, K., Friele, R., & Gennip, L. van (2016). Meer dan techniek: eHealth monitor 2016. Utrecht/Den Haag: Nivel/Nictiz.

Olivier-Pijpers, V., & Vugts, B. (2016). Signaleringsplan, zegen of vloek? Reflectie op het gebruiken van signaleringsplannen in de langdurige zorg. Utrecht: CCE.

Salleh, M. R. (2008). Life event, stress and illness. *Malaysian Journal of Medical Science*, 15, 9-18.

Schuengel, C., & Janssen, C. G.C. (2006). People with mental retardation and psychopathology: Stress, affect regulation, and attachment; a review. *International Review Research Developmental Disabilities*, 32, 231-262.

Seyle, H. (2013). Stress in health and disease. Boston MA: Butterworth Publishers.

Specialistenpool MEE Zuid-Holland Noord. (2015). LVB-ers die uit balans zijn: Hoe herken je ze en hoe ga je ermee om? Geraadpleegd op 04-05-2016. <https://www.zorgwelzijn.nl/PageFiles/33133/inzetten/whitepaper-lvb.pdf>

Spruijt, J., Spanjaard, T., & Demouge, K. (2013). The golden circle of innovation: What companies can learn from NGOs when it comes to innovation. Geraadpleegd op 05-02-2016 van http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2256839

Vonk, J., & Hosmar, A. (2009). Emotionele ontwikkelingen bij mensen met een beperking: Een denk- en handelingskader voor de praktijk. Leuven/Den Haag: Acco.

Whitehead, L., & Seaton, P. (2016). The effectiveness of self-management mobile phone and tablet apps in long-term condition management: A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 18(5), e97.

De ontwikkeling van een methodisch kader voor grootstedelijke ondersteuning van (jong)volwassenen met LVB

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Hanna Peels,^[1] Hans Willemsen, Nicolette Jansen, Maarten Verachtert, Elena Bendien, Gustaaf Bos & Daniëlle Dijs

“De wijkagent belt: of we mee kunnen denken rond Achmed. Voor de derde keer in twee jaar zijn er klachten van ernstige geluidsoverlast, en Achmed heeft zijn buurman bedreigd. Bovendien loopt er een rechtszaak omdat hij in de Blokker een waterkoker gestolen heeft. Achmed is een wat teruggetrokken jongen die snel ‘ontploft’. Hij heeft veel vrienden en kennissen, die regelmatig bij hem blijven slapen. Het wijkteam is ook bij hem betrokken, maar het lijkt wel of de goede adviezen niet beklijven. Achmed vindt al die hulpverlening maar onzin, en houdt daarom de deur dicht.”

111

Inleiding

In de afgelopen jaren is er een toenemende vraag naar ondersteuning van mensen met een licht verstandelijke beperking (Woittiez, Putman, Eggink, & Ras, 2014). Cordaan ^[2] en Middin ^[3] zijn, inherent aan de ontwikkeling van deze vraag, meegegroeid in de ondersteuning aan deze doelgroep. In de praktijk is langzaam het onderscheid gegroeid tussen de ‘klassieke’ LVB en de ‘complexe’ LVB. Waar de eerste groep redelijk gemotiveerd lijkt voor hulp, en goed te ondersteunen is met het regulier aanbod in de zorg voor mensen met beperkingen, lijkt de tweede groep moeilijk bereikbaar voor hulpverlening. Door het ontbreken van een reëel beeld van de eigen mogelijkheden en beperkingen, gebrek aan motivatie, middelengebruik, criminaliteit en complexe, veelal negatieve, netwerken is er een constant risico dat deze mensen de hulpverlening vroegtijdig beëindigen of zelfs onzichtbaar blijven voor hulpverlening (Collot

[1] Voor correspondentie rond het onderzoek kan contact worden opgenomen met deze auteur; adres: Prinses Beatrixlaan 16, 2583 VZ Rijswijk; h.peels@middin.nl

[2] Cordaan biedt aan zo’n 20.000 mensen zorg in Amsterdam, Diemen, Huizen en Nieuw-Vennep. Zorg richt zich onder meer op de sector verstandelijke beperkingen, revalidatiezorg, ggz en ouderenzorg. Zie: www.cordaan.nl

[3] Middin biedt zorg en ondersteuning in de provincie Zuid-Holland aan ruim 4.400 cliënten met een verstandelijke, lichamelijke of meervoudige beperking, mensen met niet aangeboren hersenletsel en beperkingen door ouderdom. Zie: www.middin.nl

d'Escury, 2007; Witvliet, Snijdwinst, & Berling, 2015; Zoon, 2012). Binnen drie grote steden (Rotterdam, Den Haag en Amsterdam) bedienen Cordaan en Middin een substantiële groep cliënten met een LVB en bijkomende complexe (gedrags)problematiek. De maatschappelijke context van de stad vergroot het risico op anonimiteit en onzichtbaarheid; de hoge bevolkingsdichtheid maakt daarnaast dat gedrag snel kan leiden tot maatschappelijke overlast.

In de afgelopen jaren is er bij beide organisaties door ontdekken en pionieren een specifieke begeleidingswijze ontwikkeld voor deze complexe doelgroep. Positieve resultaten van deze begeleidingswijze worden gezien, zowel intern als door verwijzers zoals gemeenten en het ministerie van Veiligheid en Justitie. Omdat de wederzijdse ontwikkelingen en maatschappelijke context van het ondersteuningsaanbod veel herkenning oproept, is door de beide organisaties besloten om samen op te trekken in explicitering van de juiste benadering en werkwijze voor deze doelgroep. De gezamenlijke wens is om te komen tot een systematische beschrijving van gebruikte interventies en werkwijzen die ertoe bijdraagt dat mensen met LVB en complexe bijkomende problematiek de noodzakelijke professionele ondersteuning accepteren, minder maatschappelijke overlast veroorzaken en een hogere kwaliteit van bestaan ervaren. Dit op een wijze die zowel recht doet aan de behoefte aan autonomie als de behoefte aan bescherming en begrenzing (Tielens & Verster, 2010). Met het goed beschrijven en onderbouwen is het streven de interventies en werkwijzen toetsbaar en overdraagbaar te maken. De verwachting is dat het succes van de werkwijze gebaseerd zal zijn op een combinatie van elementen die tezamen een methodisch kader vormen. Naast gerichte interventies gaat het ook om bijvoorbeeld de kwaliteit van de hulpverleningsrelatie, huisvesting, regels en afspraken en samenwerking in de keten. Dit methodisch kader zal tenslotte expliciet overdraagbaar gemaakt worden door middel van publicaties en leiden tot een educatiemodule voor medewerkers binnen en buiten de genoemde organisaties.

112

Het onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers van het VU Medisch Centrum (vakgroep Metamedica), in samenwerking met stuur- en projectgroepen van Middin en Cordaan. Vanuit het Zorgondersteuningsfonds is het onderzoek gesubsidieerd. Verwacht wordt dat het onderzoek in 2018 wordt afgerond. De eerste fase van het onderzoek (zie: design) wordt momenteel afgerond, met verrassende resultaten. In dit artikel worden dan ook om te beginnen de onderzoeksopzet en de eerste onderzoeksresultaten gepresenteerd; tenslotte wordt in de discussie ingegaan op de implicaties van deze eerste onderzoeksresultaten en de ambities voor het verdere onderzoek.

Method

Doelgroep

Het onderzoek richt zich op het ontwikkelen van een methodisch kader voor ondersteuning aan personen met een LVB van 16 jaar en ouder met ernstige psychosociale problematiek, waarbij motivatie voor ondersteuning en ernstige problemen met gedrag een rol spelen. Er is geen eenduidige definitie voor de doelgroep mensen met een LVB, mede doordat er geen sprake is van een homogene groep mensen. Waar de DSM-IV voorheen vooral op IQ definieerde, is in de praktijkdefinitie de mate van ondersteuning bepalend (De Beer, 2011). De beperkingen in het (sociaal) aanpassingsvermogen en de (sociaal) emotionele ontwikkeling zorgen voor ernstige problematiek op meerdere levensdomeinen, waardoor (professionele) ondersteuning nodig is. Omdat het onderzoek zich juist op de doelgroep met complexere problematiek richt, wordt de praktijkdefinitie zoals genoemd in De Beer (2011) aangehouden binnen het onderzoek.

Die complexe problematiek is in een expertmeeting van Cordaan en Middin verder uitgewerkt tot veel voorkomende thema's in ondersteuningsvragen, aan de hand van de domeinen kwaliteit van bestaan van Schalock & Verdugo (2002), zie Tabel 1. Het gemeenschappelijke hulpaanbod voor deze doelgroep wordt gevormd door de noodzaak tot professionele, op maat gesneden ondersteuning op vrijwel alle domeinen van bestaan waarbij o.a. stabilisatie,

begrenzing, bescherming tegen niet hanteerbare prikkels, traumabehandeling, psycho-educatie, vaardigheidstraining, schuldsanering en het realiseren van passend werk of dagbesteding onderdeel van deze ondersteuning zijn.

**Tabel 1 - Overzicht thema's in ondersteuning bij een LVB
(vastgesteld expertgroep Cordaan en Middin)**

Domeinen	Voorkomende problematiek
Emotioneel welbevinden	<ul style="list-style-type: none"> • Beperkt ziekte inzicht, zelfoverschatting • Veel negatieve levenservaringen • Negatief zelfbeeld • Hechtingsproblematiek • Onzichtbaarheid van de beperking
Persoonlijke relaties	<ul style="list-style-type: none"> • Conflictueuze relaties, huiselijk geweld • Psychiatrische problematiek die dagelijkse relaties (persoonlijke, maar ook begeleidingscontacten) beïnvloedt • Minimaal of geen steunend netwerk • Vaak sprake van overvraging door anderen • Beïnvloedbaar voor misbruik door anderen
Materieel welbevinden	<ul style="list-style-type: none"> • Oplopende schulden • Geen passende woonsituatie • Lage sociaal economische status • Gebrek aan huishoudelijke vaardigheden
Persoonlijke ontwikkeling	<ul style="list-style-type: none"> • Ontbreken van zinvolle dagbesteding of werk • Persoonlijke hygiëne sterk verwaarloosd • Onvoldoende toegang tot medische voorzieningen • Vaak sprake van overschatting door anderen • Gebrek aan cognitieve vaardigheden als lezen, schrijven, rekenen • Ontbreken diploma's, weinig baanperspectief
Lichamelijk welbevinden	<ul style="list-style-type: none"> • Zware verslaving aan of problematisch gebruik van drugs, alcohol en/of andere middelen incl. internet, gamen e.d. • Seksuele problematiek waaronder wervend of grensoverschrijdend gedrag
Zelfbeschikking	<ul style="list-style-type: none"> • Mogelijk sprake van bemoeizorg, justitieel toezicht
Sociale integratie	<ul style="list-style-type: none"> • Veelvuldig delictgedrag met risico op recidive (diefstallen, openbare agressie of dronkenschap, zedendelicten, huiselijk geweld) • Veelvuldige justitiecontacten • Externaliserende gedragsproblematiek • Maatschappelijke onrust of overlast • Gebrek aan sociale en communicatieve vaardigheden, met name rond conflictantering en/of weerbaarheid
Rechten	<ul style="list-style-type: none"> • Ontkennen van noodzaak van ondersteuning, zorgmijndend gedrag • Wantrouwen wegens hulpverleners

Design

In de opzet van het onderzoek is ervoor gekozen in 2 fasen te werken, waarvan fase 1 momenteel afgerond wordt:

Fase 1: de 'Exploratiefase'

Het doel van deze fase is om te komen tot een onderbouwd en toetsbaar methodisch kader van handelen.

Om de tacit knowledge (intuïtieve, onbewuste handelen) van medewerkers bespreekbaar te maken, is gekozen voor de methodologische aanpak die bekend staat als responsive evaluation (Abma & Widdershoven, 2006; Guba & Lincoln, 1994), waarbij stakeholders bevraagd worden op hun visie en ervaringen over het ondersteuningsaanbod waarmee zijzelf werken; en is ervoor gekozen te werken met een triangulatie van onderzoeksmiddelen. Om tot semi-gestructureerde interviews te komen is allereerst de al bestaande documentatie van beide organisaties geanalyseerd op terugkomende thema's. Aan de hand van deze themalijst zijn interviews gehouden met cliënten (n=4), begeleiders (n=13), behandelaren (n=4), managers (n=5) en verwijzers (n=2). De geïnterviewden zijn geselecteerd op betrokkenheid bij de ontwikkeling van het ondersteuningsaanbod (lang betrokken of relatief kortdurend), en representatie voor de doelgroep of medewerkersgroep (seks, leeftijd, standplaats). Door middel van focusgroepen en memberchecks, alsmede een klankbordgroep van externe (ervarings)deskundigen, worden de uitkomsten getoetst en bijgesteld. De uitkomst van deze fase is een zorgvuldig omschreven methodisch kader, met concrete handvatten voor het handelen van medewerkers en organisaties; dat bovendien getoetst is aan uit de literatuur bekende werkzame theoretische concepten. Dit methodisch kader zal vervolgens vertaald worden in een passende opleidingsvorm.

Fase 2: de 'Meetfase'

In deze fase wordt onderzocht of er voldoende aanwijzingen zijn voor een (praktijk)evidentie van het in fase 1 vastgestelde methodisch kader. Voor deze fase wordt gekozen voor een mixed methods design, waarin zowel kwalitatieve (diepte-interviews, focusgroepen) als kwantitatieve instrumenten (survey, vragenlijsten) gebruikt worden. Naar aanleiding van de thema's die in fase 1 beschreven worden, zal in fase 2 besloten worden op welke indicatoren getoetst zal worden, en welke middelen daarbij het meest inzicht geven in de mogelijke evidentie. Tenslotte zal er in deze fase expliciet aandacht zijn voor de ervaringskennis van mensen met LVB en complexe problematiek, door te werken met narratieven en photovoice.

114

(Voorlopige) resultaten - fase 1

De verschillende interviews, documenten en het literatuuronderzoek hebben een grote hoeveelheid citaten, aandachtspunten en ervaringen opgeleverd. Aangezien het onderzoek nog volop gaande is, worden hier illustratief een aantal centrale thema's besproken als 'preview' van het methodisch kader in wording.

Sociale kwetsbaarheid

In de inleiding van dit artikel werd al beschreven dat mensen met een LVB moeite hebben te voldoen aan de verwachtingen van de maatschappij. Een van de geïnterviewden schetst treffend: "Als je dat geduld maar hebt om die kleine stapjes ook als positief te blijven zien dan zie je uiteindelijk dat er heel veel mogelijk is met een hoop jongeren. Alleen wil de maatschappij vaak heel snel veel stapjes zien. Dan zie je als je dat stukje af en toe niet kan vertalen naar de omgeving van de cliënt, de cliënt toch vaak weer overvraagd wordt en uiteindelijk weer afzakt en in de problemen komt." Aansluitend bij Van Ewijk (2015) komt naar voren dat niet zozeer de beperking de bepalende factor is in ernst van de problematiek en de vraag om ondersteuning, maar: 'kwetsbaarheid ontstaat in de interactie tussen persoon en context'.

Activeren en inbedden

Voortvloeiend uit de sociale kwetsbaarheid vraagt het werken met mensen met LVB van begeleiders dat zij concrete kennis en vaardigheden nodig hebben om niet alleen de cliënt zelf te ondersteunen, maar juist ook de factoren om de cliënt heen te kunnen beïnvloeden op alle gebieden van leven en samenleving: werk, onderwijs, hulpverleningsinstanties, financiën; maar ook justitie, politiek, indicerende instanties. 'Niet de heelbaarheid is inzet maar leefbaarheid, het dragelijk en hanteerbaar houden van de situatie, de toestand, de stoornis' aldus Van Ewijk (2015).

Constellatie presentie en interventie

"Ik denk dat het kernwoord bij diegenen met een aantal positieve ervaringen is dat het echt het geduld is, en als begeleiding altijd als de stabiele factor blijft in het leven van de cliënt. Cliënten stuiteren van boven naar beneden. De ene dag gaat het hartstikke goed en de volgende dag is er geen vooruitzicht meer in hun leven. Op die manier op dat soort momenten proberen we de stabiele begeleiding te zijn, zo van ik ben er voor jou." (medewerker ^[4]). Vanuit de presentietheorie (Baart, 2004) wordt gewezen op het belang niet altijd te interveniëren, maar er als ondersteuner daadwerkelijk te zijn. In de analyse van de werkwijzen van Cordaan en Middin komt naar voren dat het er 'zijn', en persistent aanwezig blijven (op de voor- of achtergrond), een van de krachtigste middelen is om het vertrouwen op te bouwen dat nodig is om, als er consensus is met de cliënt, een concrete interventie uit te voeren: 'Er zijn voor de ander, alles draait om de goede en nabije relatie (...) een soort voorzichtige traagheid en een zogeheten 'latende modus' van werken, die ruimte geeft aan wat zich niet maken of afdwingen laat' (Baart, 2004). Presentie en interventie worden vaak als tegenpolen gezien, terwijl het erop lijkt dat in de werkwijze van Cordaan en Middin beide benaderingen een eigen plaats innemen. Rustgevende nabijheid gaat hand in hand met actief interveniëren, om bijvoorbeeld een crisis te voorkomen (Lindt, 2000; Tielens & Verster, 2010). Tegelijk blijkt het stelsel van presentie en interventie veel ethische vragen op te roepen, omdat de afweging van actief of passief ondersteunen raakt aan achterliggende visie op de cliënt: "Maar het lastige is dat wij dat zien als eerder instappen en dingen voorkomen, en dat het door andere teams soms gezien wordt als ja, maar jullie willen beheersmatig zijn en er bovenop zitten en de cliënt niet de ruimte geven." (medewerker); "Binnen (de organisatie) is er best wel lang... de wens van de cliënt centraal, zoiets. Het was de wens van de cliënt om de hele dag in zijn bed te liggen en te blowen, nou niet voor anderhalf ton subsidie. Dat kan niet. Soms vermijdt je, maar doe het dan bewust." (medewerker).

115

Normatief professioneel handelen

De geïnterviewde medewerkers laten in de gesprekken merken veel bezig te zijn met reflectie op hun handelen, en het gesprek daarover als belangrijk te ervaren: "Maar ik denk dat je je team nodig hebt om je gesteund te weten als het ingewikkeld is. Ik zeg ook weleens als een collega ergens niet uitkomt met een cliënt, dan kun je iets afspreken met elkaar dat die een seintje geeft van neem het van mij over. Want soms helpt dat net, weet je, als het echt helemaal de pan uit lijkt te vliegen. Dus je moet je gesteund weten, je moet op elkaar kunnen vertrouwen. En je moet elkaar feedback kunnen en durven geven (...) We gebruiken ons, ons lijf, onze persoonlijkheid in het werk maar wel binnen een aantal kaders die we met elkaar afspreken". Naast reflectie op het eigen handelen, wordt de vraag gesteld hoe goede zorg eruit hoort te zien. Volgens van Ewijk houdt het normatief professioneel handelen in 'goed werk doen in de ethische, esthetisch en instrumentele zin' (Van Ewijk, 2015). "Je krijgt veel geld per jaar voor een cliënt, en hoe besteden wij dat geld? Besteden wij dat geld door vriend en vriendin te zijn? Goede kennissen en dan maar niks te zeggen? Dat kan niet. Je hebt verantwoording en de cliënt heeft een doel. Dat de cliënt af en toe dat doel uit het oog verliest dat snap ik, want als ik zo'n stapel met brieven zou hebben van schuldeisers, dan zou ik ook niet meer denken ik wil een goede vader zijn. Wij zijn er om dat doel continu voor te houden. Vermijden ben ik echt allergisch voor. Doordat er heel veel wordt vermeden heeft mijn team het heel druk." (medewerker).

[4] Alle citaten van medewerkers worden anoniem en ad verbum weergegeven

Discussie

De zoektocht naar goede, effectieve zorg heeft Cordaan en Middin samengebracht rond de doelgroep mensen met LVB en complexe bijkomende problematiek. In het artikel worden de eerste bevindingen van het onderzoek naar een theoretisch onderbouwd methodisch kader gepresenteerd.

Opvallend is dat beide organisaties vanuit een eigen zoektocht een zogenaamde emergente werkwijze hebben ontwikkeld: een werkwijze die voortkomt uit maatschappelijke vragen om ondersteuning, en verder ontwikkeld is tot een overstijgend pakket van interventies en zienswijzen die maken dat er successen behaald worden in de ondersteuning aan de kwetsbare en moeilijke bereikbare doelgroep. In het onderzoek blijkt steeds weer dat het gezamenlijk bespreken van en reflecteren op deze emergente werkwijze leidt tot herkenning, uitwisseling en uiteindelijk ook concrete handvatten voor handelen. In de gezamenlijke analyse blijkt echter ook dat bewustzijn van de persoonlijkheid van begeleiders, en de veelkleurigheid daarvan binnen een team, nodig is om de handvatten vorm te kunnen geven in de dagelijkse praktijk van ondersteuning.

Referenties

Abma, T. A. & Widdershoven, G. A. M. (2006). Responsieve methodologie. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Baart, A. (2004). Een theorie van de presentie. Den Haag: Boom Lemma.

Beer, Y. de (2011). De Kleine Gids Mensen met een licht verstandelijke beperking. Deventer/Alphen aan de Rijn: Wolters Kluwer.

Collet d'Escury, A. (2007). Lopen jongeren met een lichte verstandelijke beperking meer kans om in aanraking te komen met justitie? Kind en Adolescent, 28(3), 128-137.

Ewijk, H. van (2015). Omgaan met sociale complexiteit: Professionals in het sociale domein. Amsterdam: SWP Uitgeverij.

Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), Handbook of qualitative research (pp. 105-117). London: Sage.

Lindt, S. van de (2000). Bemoei je ermee: Een leidraad voor assertieve psychiatrische hulp aan zorgmijders. Assen: Koninklijke van Gorcum.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Slot, N. W., & Spanjaard, H. J. M. (2009). Competentievergroting in de residentiële jeugdzorg. Amersfoort: Thieme Meulenhoff.

Tielens, J. & Verster, M. (2010). Bemoeizorg. Utrecht: Uitgeverij de Tijdstroom.

Veldhuizen, R. van, Bähler, M., Polhuis, D. & Os, J. van (Red.) (2008). Handboek FACT. Utrecht: Uitgeverij De Tijdstroom.

Witvliet, M., Snijdwinst, M. E., & Berling, L. M. (2015). Het belang van de relatie: Een onderzoek naar het verband tussen werkalliantie en de motivatie voor begeleiding bij jongeren met een licht verstandelijke beperking. (Rapport, publicatienummer 14029). Amsterdam: Regioplan/Hogeschool Leiden Lectoraat LVB en jeugdcriminaliteit.

Woittiez, I., Putman, L., Eggink, E., & Ras, M. (2014). Zorg beter begrepen. Geraadpleegd 13.01.2017 op: http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2014/Zorg_beter_begrepen

Zoon, M. (2012). Kenmerken en oorzaken van een licht verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 13.01.2017 op: http://www.nji.nl/nl/Download-Nji/LVB_Kenmerken_en_oorzaken.pdf

Recent verschenen
proefschriften op
het terrein van LVB

Hoofdstuk 18

4

De kracht van verbindingen

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Marieke Meppelder-de Jong

Inleiding

119

Het opvoeden van kinderen is een complexe taak, voor alle ouders. Voor ouders met beperkingen is de opvoedings-situatie vaak nog complexer, met meerdere risicofactoren die de ontwikkeling van hun kinderen kunnen bedreigen (Aunos & Feldman, 2002). Toch zijn er ook ouders met beperkingen die het ondanks deze risicovolle context redelijk tot goed doen. Eén van de factoren die bij lijkt te dragen aan een goede kwaliteit van de opvoeding door ouders met beperkingen is de bereidheid van ouders met beperkingen om hulp te vragen en te accepteren (Willems et al., 2007).

Echter, er zijn aanwijzingen dat het voor ouders met beperkingen niet altijd makkelijk is om ondersteuning te vragen. Begeleiders geven aan dat ouders met beperkingen vaak niet meewerken met of weerstand bieden aan de hulpverlening (McConnell, Llewellyn, & Ferronato, 2006). Ouders met beperkingen zelf geven aan dat ze hulpverlening niet altijd als helpend ervaren (Pixa-Kettner, 1998). Bovendien hebben ouders vaak andere ideeën over datgene waar ze ondersteuning bij nodig hebben dan de mensen die hen kunnen ondersteunen, zoals familie, vrienden, burens of professionals (Llewellyn, McConnell, & Bye, 1998). De aansluiting tussen ouders met beperkingen en de steunbronnen voor ouders lijkt dus niet optimaal te zijn.

Het doel van dit onderzoek was om meer zicht te krijgen op de aansluiting tussen ouders met beperkingen en de mensen die hen kunnen ondersteunen. Waarom vraagt en accepteert de ene ouder wel ondersteuning en de andere ouder niet? Het onderzoek maakte deel uit van het project “Wat werkt voor ouders met een licht verstandelijke beperking?”, gestart in 2008. Dit project werd geïnitieerd door een consortium van de Vrije Universiteit Amsterdam en drie organisaties voor gehandicaptenzorg in Nederland: ASVZ, Gemiva-SVG en Philadelphia. Deze organisaties ondersteunen zowel ouders met een licht verstandelijke beperking (LVB; IQ 50-70) als ouders die moeilijk lerend zijn (IQ 70-85 en op één of meer leefgebieden een ontwikkelingsbeperking). Deze brede range van ouders met beperkingen

is in het huidige onderzoek opgenomen. Aan het onderzoek hebben 146 ouders met beperkingen meegedaan, die allemaal ten minste één kind in de leeftijd van 1 tot 7 jaar hadden voor wie ze het grootste deel van de week zorgden.

Samenvatting van de resultaten

Of een persoon om ondersteuning vraagt hangt ten eerste af van zijn eigen ideeën over of hij hulp nodig heeft (Cohen, 1999; Fischer & Turner, 1970). Er is nog weinig bekend over hoe ouders met beperkingen zelf denken over hun familiesituatie. Vinden zij zelf dat het gedrag van hun kind of hun eigen opvoedingsgedrag zorgelijk is? Daarom onderzochten we opvoedingsstress, de beleving van ouders over hun eigen opvoedingsvaardigheden en hun gezinssituatie (ouder-gerelateerde stress), en de ervaring en beleving van ouders over het (gedrag van het) kind en of ze dit gedrag als een uitdaging voor hun opvoedingsvaardigheden beschouwen (kind-gerelateerde stress) (Deater-Deckard, 1998).

De resultaten lieten zien dat ouders met beperkingen meer kind-gerelateerde dan ouder-gerelateerde opvoedingsstress ervoeren. Ouders bleken vooral een behoefte aan ondersteuning te voelen ten aanzien van het gedrag van hun kinderen, en minder ten aanzien van hun eigen opvoedingsvaardigheden. Kind-gerelateerde opvoedingsstress van ouders met beperkingen hing samen met probleemgedrag van de kinderen, ouder-gerelateerde opvoedingsstress niet. Ouders met beperkingen bleken het gedrag van hun kinderen niet zozeer toe te schrijven aan hun eigen vaardigheden als ouder. Kennelijk zijn ook andere factoren belangrijk voor opvoedingsstress van ouders met beperkingen. Ouders die minder financiële moeilijkheden kenden, rapporteerden lagere opvoedingsstress. Bovendien bleek de aanwezigheid van ondersteuning belangrijk, aangezien voor ouders die een groter netwerk hadden de samenhang tussen het gedrag van hun kind en opvoedingsstress zwakker was.

120

Bereidheid om ondersteuning te vragen en accepteren is een beschermende factor voor ouders met beperkingen. Er is nog weinig bekend over de redenen waarom sommige ouders met beperkingen wel bereid zijn om professionele hulp te vragen bij moeilijke opvoedingssituaties en andere ouders niet. Daarom onderzochten we of verschillen tussen ouders in hun bereidheid om hulp te vragen, samenhangen met de kwaliteit van de relatie met hun begeleider. De verwachting was dat ouders met beperkingen sneller ondersteuning vroegen van hun begeleider als ze een goede relatie met deze begeleider hadden.

De relatie tussen ouders en hun begeleiders bleek inderdaad van belang te zijn voor de bereidheid van ouders om ondersteuning te zoeken bij hun begeleider. Ouders die een goede relatie met hun begeleider rapporteerden, zochten sneller ondersteuning bij deze begeleider dan ouders die een slechtere relatie rapporteerden. Dit was vooral het geval bij ouders die weinig informele netwerkleden hadden om op terug te vallen. Het blijkt dus niet zo te zijn dat ouders die weinig familie of vrienden hebben, vanzelf bij hun begeleider aankloppen voor ondersteuning. Een goede relatiekwaliteit bleek voor hen een voorwaarde te zijn. Naast deze relatiekwaliteit bleek ook de behoefte aan ondersteuning van ouders belangrijk te zijn. Ouders die meer opvoedingsstress ervoeren, vroegen sneller om professionele ondersteuning. Terwijl opvoedingsstress vaak wordt gezien als risicofactor voor gezinnen omdat het samenhangt met lagere opvoedingskwaliteit (Deater-Deckard, 1998), blijkt opvoedingsstress voor ouders met beperkingen ook een motivatie te zijn om hun opvoeding te verbeteren door om hulp te vragen.

Ouders met beperkingen krijgen te maken met negatieve ideeën van anderen over het feit dat zij moeder of vader zijn of willen worden (McConnell & IASSID, 2008). Professionals maken een belangrijk deel uit van de netwerken van ouders met beperkingen. Daarom is het interessant om de ideeën van professionals over ouderschap door mensen met beperkingen te onderzoeken. We onderzochten hoe begeleiders van ouders met beperkingen denken over de

opvoedingsvaardigheden van ouders met beperkingen. Denken zij dat ouders hun opvoedingsvaardigheden kunnen verbeteren of verwachten ze geen verandering? Vervolgens is onderzocht of deze ideeën van begeleiders ook samenhangen met de kwaliteit van de relatie tussen ouders en hun begeleiders, en of ouders sneller hulp zochten bij hun begeleider als die begeleider positieve verwachtingen had ten aanzien van hun opvoedingsvaardigheden.

Een deel (41%) van de begeleiders die aan dit onderzoek meedeed, was er niet van overtuigd dat ouders met beperkingen hun opvoedingsvaardigheden zouden kunnen verbeteren. Dit is een belangrijke bevinding, omdat dit onderzoek ook liet zien dat ouders sneller om hulp vroegen bij begeleiders die overtuigd waren dat deze ouders hun opvoedingsvaardigheden konden verbeteren. Daarnaast hing de kwaliteit van de relatie tussen ouders en begeleiders minder samen met het gedrag en de vaardigheden van ouders indien begeleiders sterker ervan overtuigd waren dat ouders hun opvoedingsvaardigheden konden verbeteren. Eerder was al verondersteld dat de verwachtingen van anderen de opvoeding van kinderen door ouders met beperkingen kunnen bemoeilijken. Met de resultaten van dit onderzoek wordt deze veronderstelling nader onderbouwd. Kenmerken van begeleiders vormen mogelijk een deel van de verklaring waarom ouders met beperkingen soms lang wachten met het vragen van professionele ondersteuning.

Klinische implicaties

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de bereidheid van ouders om ondersteuning te vragen niet alleen een kenmerk van ouders is, maar ook samenhangt met kenmerken van begeleiders en de relatie tussen ouders en begeleiders. Ouders vragen sneller om hulp als de relatie met hun begeleider goed is, en als begeleiders geloven dat ouders hun opvoedingsvaardigheden kunnen verbeteren. Het investeren in goede relaties tussen ouders met beperkingen en hun begeleiders is een aanknopingspunt voor organisaties die ondersteuning bieden aan ouders met beperkingen, om de aansluiting tussen hun zorgaanbod en de ouders te verbeteren.

121

Het is goed om bij het aangaan van hulpverleningsrelaties met ouders met beperkingen aan te sluiten bij de ondersteuningsbehoefte van ouders. Er blijkt bij ouders met beperkingen met name behoefte aan ondersteuning te zijn gericht op het gedrag van hun kinderen. Omdat er bij professionals vaak zorgen bestaan over de ontwikkeling van kinderen in gezinnen waar ouders beperkingen hebben, lijken hier de zorgen van professionals en ouders te overlappen. Ouders met beperkingen blijken bij probleemgedrag van hun kinderen niet zozeer zorgen te hebben over hun eigen opvoedingsvaardigheden. Hierin verschillen zij van ouders zonder beperkingen, die bij problemen van hun kinderen vaker hun eigen opvoedingsvaardigheden in twijfel trekken. Door hier bewust van te zijn kunnen hulpverleners voorkomen dat ouders zich terugtrekken uit de hulpverleningsrelatie doordat zij zich niet kunnen herkennen in de wijze waarop hulpverleners het verband leggen tussen problemen van kinderen en opvoedingsvaardigheden van de ouders.

De resultaten laten ook zien dat het bij de beoordeling van de opvoedingssituatie en opvoedingsvaardigheden van ouders met beperkingen nodig is om ook de context waarin ouders zich bevinden te includeren. Hulpbronnen in de omgeving van ouders, zoals een gezonde financiële situatie en ondersteuning vanuit het netwerk, kunnen een beschermende waarde hebben voor ouders met beperkingen, soms meer dan de eigen vaardigheden van ouders.

Conclusie

Samenvattend laten de resultaten van dit onderzoek zien dat er mogelijkheden lijken te zijn om de kloof tussen ouders met beperkingen en hun ondersteuningsbronnen te overbruggen. Deze mogelijkheden liggen deels in handen van de organisaties en professionals die ouders met beperkingen ondersteunen. Voor de meest kwetsbare ouders met beperkingen bleek een goede relatie met hun begeleider een voorwaarde voor een goede aansluiting tussen ouders

en professionals. Ouders vroegen, als de moeilijkheden zich opstapelen, sneller om steun bij hun begeleider als ze de relatie met deze begeleider als goed ervoeren. Ook bleek het belangrijk te zijn of begeleiders verwachtten dat ouders hun opvoedingsvaardigheden nog konden verbeteren.

Terwijl in de zorg voor mensen met beperkingen het evidence based werken centraal staat, laat dit onderzoek zien dat het aangaan van goede relaties vanuit positieve verwachtingen hier een belangrijke voorwaarde voor lijkt te zijn. Hopelijk bieden de bevindingen van dit onderzoek aanknopingspunten om de aansluiting tussen ouders en hun begeleiders te verbeteren en het onderzoek naar de factoren die bijdragen aan het welzijn van ouders met beperkingen en hun kinderen te verdiepen.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Formal and informal support for parents with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning: The strength of connections**. Marieke Meppelder-de Jong is hier in 2014 op gepromoveerd aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

Voor meer informatie, klik hier: <http://dare.uvu.vu.nl/handle/1871/52053>

Aunos, M., & Feldman, A. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285-296. doi: 10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x

Cohen, B. Z. (1999). Measuring the willingness to seek help. *Journal of Social Service Research*, 26, 67-82. doi: 10.1300/J079v26n01_04.

Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology-Science and Practice*, 5, 314-332. doi: 10.1111/j.1468-2850.1998.tb00152.x

Fischer, E. H., & Turner, J. L. B. (1970). Orientations to seeking professional help: Development and research utility of an attitude scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 35, 79-90. doi: 10.1037/h0029636.

Llewellyn, G., McConnell, D., & Bye, R. (1998). Perception of service needs by parents with intellectual disability, their significant others and their service workers. *Research in Developmental Disabilities*, 19, 245-260. doi: 10.1016/S0891-4222(98)00006-7.

McConnell, D., & IASSID (2008). Parents labelled with intellectual disability: Position of the IASSID SIRG on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 296-307. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00435.x

McConnell, D., Llewellyn, G., & Ferronato, L. (2006). Context-contingent decision-making in child protection practice. *International Journal of Social Welfare*, 15, 230-239. doi: 10.1111/j.1468-2397.2006.00409.x

Pixa-Kettner, U. (1998). Parents with Intellectual Disability in Germany: Results of a Nation-wide Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11, 355-364. doi: 10.1111/j.1468-3148.1998.tb00043.x

Willems, D. L., De Vries, J. N., Isarin, J., & Reinders, J. S. (2007). Parenting by persons with intellectual disability: An explorative study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 537-544. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00924.x

Hoofdstuk 19

4

LVB: een entiteit? Van klinische profielen naar ondersteuningsbehoeften

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Sarah Soenen, Ina van Berckelaer-Onnes en Evert Scholte

Inleiding

123

De problemen van mensen met een LVB zijn heel divers. Naast leerproblemen hebben ze vaak te kampen met uiteenlopende gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen (Kok, Van der Waal, Klip, & Staal, 2016; Simonoff, 2015). Velen hebben moeite met maatschappelijk participeren, zoals met wonen en het vinden van passend werk (Maughan, Collishaw, & Pickles, 1999; Standliffe et al., 2011; Holwerda, van der Klink, de Boer, Groothoff, & Brouwer, 2013). Hoewel de cognitieve beperkingen bij personen met een LVB licht zijn, is de behoefte aan ondersteuning daarentegen vaak groot en complex (Peltopuro, Ahonen, Kaartinen, Seppälä, & Narhi, 2014; Snell et al., 2009). Door deze diversiteit aan problemen doen mensen met een LVB een beroep op uiteenlopende hulpverleningsvoorzieningen, waaronder de jeugdhulpverlening, de ggz en instanties die forensische ondersteuning bieden. Ze worden meestal verwezen op basis van de meest in het oog springende gedragingen. De integratieve beeldvorming van het functioneren, die voor diagnostiek en verwijzing nodig is, ontbreekt veelal. Dit leidt vaak tot opeenvolgende doorverwijzingen, doordat ze niet de ondersteuning krijgen die passend en nodig is. Naar aanleiding hiervan is een onderzoeksproject opgezet waarbij in eerste instantie is onderzocht of de diversiteit en complexiteit van problemen van mensen met een LVB te herleiden is tot een aantal typerende profielen van functioneren. Vervolgens is onderzocht of die typologie te koppelen is aan bepaalde vormen van geïndiceerde hulpverlening, of deze hulp ook daadwerkelijk is geboden en hoe tevreden men is met de verkregen hulpverlening (Soenen, 2016). In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen en de klinische implicaties voor diagnostiek en ondersteuning gepresenteerd.

Samenvatting van de resultaten

De diversiteit in mensen met een LVB is te typeren aan de hand van vier klinische profielen die gebaseerd zijn op drie basisdimensies: het niveau van intellectueel en adaptief functioneren, en de aanwezigheid van gedragsproblemen

en DSM-IV-TR-classificaties. De eerste twee van deze profielen worden gekenmerkt door een LVB in combinatie met persoonlijkheidsproblematiek. Bij het eerste profiel staan externaliserende gedragsproblemen op de voorgrond, zoals het beschuldigen van anderen en fysieke agressie, terwijl bij het tweede sprake is van internaliserende gedragsproblemen zoals depressies en angsten. Profielen één en twee worden verder getypeerd door een zwakbegaafd niveau van intellectueel functioneren en een adaptief functioneren op licht verstandelijk beperkt niveau.

Hiernaast komen er twee profielen van personen met een LVB in combinatie met een ontwikkelingsstoornis, zoals ASS en/of ADHD, naar voren. In het eerste van deze twee profielen gaat het om internaliserende gedragsproblemen. Dit derde profiel omvat kenmerken zoals het zich vasthouden aan herhalende routines en afwijkende reacties op sensorische prikkels. Het vierde profiel omvat externaliserende gedragsproblemen, zoals niet-passend gedrag in openbare ruimtes en het inadequaat benaderen van vreemden. Deze beide profielen worden verder gekenmerkt door een intellectueel functioneren op licht verstandelijk beperkt niveau, terwijl het niveau van adaptief functioneren op matig verstandelijk beperkt niveau ligt (Soenen, Van Berckelaer-Onnes, & Scholte, 2009).

Er is tevens naar risicofactoren in de voorgeschiedenis gekeken. Hieruit blijkt dat personen met een LVB en persoonlijkheidsproblematiek een andere hulpverleningsgeschiedenis hebben dan de mensen met een LVB en ontwikkelingsstoornissen. Ze zijn bijvoorbeeld ouder bij het eerste contact met een hulpverleningsinstantie, worden in de adolescentie vaker doorverwezen naar residentiële jeugdzorg dan naar residentiële zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, en wonen vaker begeleid zelfstandig. De mensen met een LVB en een ontwikkelingsstoornis hebben vaker afwijkende gedragingen gedurende de eerste twee levensjaren en volgen frequenter ZMLK- dan MLK-onderwijs dan mensen met een LVB en persoonlijkheidsproblematiek. Ook blijkt dat er bij de personen met een LVB, persoonlijkheidsproblematiek en externaliserende problemen vaker dan bij de drie andere profielen sprake is van afwijkende seksuele gedragingen, fysieke mishandeling en een familiegeschiedenis met psychiatrische problematiek. Ze maken ook vaker dan de anderen het MLK-onderwijs af. De profielen van personen met een LVB en ontwikkelingsstoornissen zijn echter niet van elkaar te onderscheiden op basis van de voorgeschiedenis (Soenen, Van Berckelaer-Onnes, & Scholte, 2012).

124

In het onderzoek is vervolgens nagegaan of bovenstaande vier profielen te koppelen zijn aan een verschillend, specifiek hulpaanbod. Helaas waren er te weinig gegevens om deze analyse te kunnen uitvoeren voor de twee profielen van personen met een LVB en ontwikkelingsstoornissen. Voor de twee profielen van personen met een LVB en persoonlijkheidsproblemen was dit wel mogelijk. Hieruit is naar voren gekomen dat personen met een LVB, persoonlijkheidsproblemen en externaliserende problemen vooral een indicatie hebben voor een vorm van 'gemeenschappelijk, begeleid zelfstandig wonen'. Dit zijn geschakelde appartementen met een centrale ondersteunings- en ontmoetingsplek. Tevens is bij deze personen doorgaans een structurerende en regulerende begeleidingsstijl geïndiceerd, evenals psychotherapie. De personen met LVB, persoonlijkheidsproblematiek en internaliserende problemen krijgen doorgaans als begeleidingsadvies 'alleen begeleid zelfstandig wonen', waarbij zij in de buurt toegang hebben tot een inloophuis. Hiernaast zouden zij met behulp van een sociale vaardigheidstraining verder geholpen dienen te worden. Beide profielen kenden ook gemeenschappelijke hulpverleningskenmerken. Alle personen hebben psycho-educatie nodig. Tevens zouden ze gebaat zijn bij een beschermende begeleidingsstijl en een reguliere werkplek met jobcoach.

Bij het in kaart brengen van de daadwerkelijk ontvangen hulp, bleek dat de hulpverleningsinstanties zich niet genoeg focusten op de woon- en werkomgeving. Veel mensen met een LVB, persoonlijkheidsproblematiek en externaliserende problemen, en een kleiner deel maar nog steeds relatief veel van de mensen met een LVB, persoonlijkheidsproblematiek en internaliserende problemen, woonden nog in een traditionele groepswoning. Dit is in

tegenstelling tot de indicatiestelling waarin een meer zelfstandige woonvorm werd geadviseerd. De begeleidingsstijlen daarentegen, waren over het algemeen wel conform de indicatiestelling. Bij het onderzoek naar de tevredenheid van de deelnemers met de hulpverlening kwam naar voren dat de personen met een LVB en externaliserende problemen meer ondersteuning nodig achtten bij het zoeken naar een geschikte woning. De personen met een LVB en internaliserende problemen wilden vooral meer praktische ondersteuning bij de dagelijkse activiteiten krijgen. Over de therapeutische ondersteuning was men over het algemeen voldoende tevreden. Wat betreft de werkomgeving kwam naar voren dat het vinden en behouden van werk in een reguliere werkomgeving een moeilijke opgave is voor alle personen met een LVB en persoonlijkheidsproblematiek. Dit resultaat week af van de indicatie dat een groot deel van deze mensen in staat zouden zijn te functioneren op een reguliere werkplek op voorwaarde dat er hulp is van een jobcoach. De personen met een LVB en externaliserende gedragsproblemen wilden vooral een meer regulerende begeleidingsstijl (o.a. ondersteuning bij interactie met collega's), terwijl de personen met een LVB en internaliserende gedragsproblemen vooral ondersteuning wilden hebben bij het zoeken naar werk en bij het solliciteren (Soenen, Van Berckelaer-Onnes, & Scholte, 2016).

Klinische implicaties

De belangrijkste aanbeveling voor de diagnostiek en indicatiestelling bij mensen met een LVB is eerst na te gaan hoe de persoon met LVB te typeren is in termen van zijn klinisch profiel. Het profiel dient op drie dimensies van functioneren, die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen, gebaseerd te worden: het intellectueel functioneren, het adaptief functioneren en de psychosociale gedragsontwikkeling. Voor het eerste aspect kunnen de Wechslerschalen worden gebruikt, het tweede kan met de Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS; Sparrow, Balla, & Cichetti, 1984) worden onderzocht en voor het derde aspect kan de Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO; Wing, 1993) worden ingezet. Dit laatste instrument brengt ook subtiele sociale gedragingen in kaart, zoals manipulatief gedrag, die niet met de VABS worden gemeten. Dit is met name van belang voor de hoger functionerende mensen met een LVB die voldoende routinematige sociale vaardigheden hebben ontwikkeld (De Bildt et al., 2005). De risicofactoren uit de voorgeschiedenis kunnen gemeten worden met een vragenlijst met specifieke items die uit het onderzoek naar voren kwamen (zie resultaten onderzoek) (Soenen, 2016).

Vervolgens kan een passend diagnostisch vervolgtraject in gang worden gezet. Voor de klinische profielen die verwijzen naar 'LVB en persoonlijkheidsproblematiek' zal de vervolgdagnostiek zich dienen te richten op de persoonlijkheidsorganisatie, de relationele attitudes en de sociale omgeving. Tevens moet in kaart worden gebracht in welke mate de persoon met een LVB stressvolle levensgebeurtenissen heeft meegemaakt en of er bijvoorbeeld sprake is van een posttraumatische stressstoornis (Mevissen, Lievegoed, & de Jongh, 2011). De meeste instrumenten die gebruikt worden voor mensen met een gemiddelde of hogere intellectuele begaafdheid kunnen ook voor deze personen worden gebruikt (Kraijer, 2006).

Voor de klinische profielen die verwijzen naar 'LVB en ontwikkelingsstoornissen' zal er naast het beschrijven van de biologische en neuropsychologische aspecten van het individu, aandacht moeten zijn voor het niveau van persoonlijkheidsontwikkeling dat een rol speelt bij het adaptief functioneren en de aanwezige gedragsproblemen. Specifieke, diagnostische instrumenten zijn nodig, zoals de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling (SEO, Došen, 2005).

Onze onderzoeksresultaten hebben voorts geleid tot een voorstel voor een continuüm van zelfstandige woonvormen, waarbij aandacht is voor de kenmerken van de sociale omgeving en waarbinnen specialistische begeleidingsstijlen kunnen worden georganiseerd. Dit continuüm omvat de volgende woonvormen: zelfstandig wonen, begeleid zelfstandig wonen, begeleid zelfstandig wonen met inloophuis, gecombineerd begeleid zelfstandig wonen en een traditionele

groepswoning (zie Soenen, 2016). Verder is aandacht nodig voor de bevinding van het onderzoek dat mensen met een LVB die goed begeleid zelfstandig kunnen wonen, meer ondersteuning wensen bij praktische, dagelijkse vaardigheden dan hetgeen ze doorgaans krijgen aangeboden. Op het vlak van werken zal er nog wel een richtlijn opgesteld moeten worden, waarin de werkomgevingen, de nodige begeleidingsstijlen en de behoefte aan aanvullende ondersteuning voor de verschillende klinische profielen worden beschreven. Alle personen met een LVB en persoonlijkheidsproblematiek zouden volgens hun indicatiestellingen met hulp van een jobcoach op een reguliere werkplek arbeid kunnen verrichten. Daarbij dient voor de ene persoon de focus te worden gelegd op ondersteuning bij de interactie met collega's, terwijl dit voor de ander meer op de uitvoering van de taken zal dienen te liggen.

Voorts is er meer aandacht nodig voor het trainen van begeleiders m.b.t. specifieke begeleidingsstijlen horende bij de verschillende, klinische profielen van functioneren. Uit ander onderzoek bleek ook al dat begeleiders soms te weinig specifieke ondersteuning bieden omdat de vaardigheden tot zelfsturing van mensen met LVB soms te hoog worden ingeschat; er wordt al snel gedacht dat ze meer (aan)kunnen en meer controle hebben over hun gedrag (Stanley et al., 2000). Het inzetten van moderne internet gerelateerde methoden zoals 'Digicontact' en 'E-health' kan, geïntegreerd in een ondersteuningsprogramma, hierbij wellicht van waarde zijn.

Tot slot kan nog worden opgemerkt dat de beschreven gespecialiseerde ondersteuningsprogramma's in de praktijk mogelijk beter door specifieke zorgaanbieders kunnen worden uitgevoerd, in plaats van dat alle zorgaanbieders alle ondersteuningsprogramma's voor deze personen proberen aan te bieden.

Conclusie

126

Onderhavig promotieonderzoek, uitgevoerd binnen de Universiteit Leiden, naar de complexiteit van de problemen van personen met een LVB heeft vier typerende, klinische profielen van functioneren opgeleverd. Twee klinische profielen worden gekenmerkt door een LVB en persoonlijkheidsproblematiek (met externaliserende of internaliserende gedragsproblemen), terwijl bij de andere twee klinische profielen sprake is van een LVB en ontwikkelingsstoornissen (met externaliserende en internaliserende problematiek). De bij deze profielen behorende personen hebben niet alleen een andere, typerende hulpverleningsgeschiedenis, ook hebben ze een uiteenlopende, typerende gedragsmatige, sociale en pedagogische ontwikkeling doorgemaakt. Qua hulpverlening blijkt vooral dat de geïndiceerde hulp bij de personen met het profiel 'LVB en persoonlijkheidsproblematiek' nogal eens te kort schiet. Dat betreft vooral het organiseren van geschikte woon- en werkplekken. Het aanbieden van een passende begeleidingsstijl bij het wonen gaat daarentegen relatief goed. Ook de therapeutische begeleiding past relatief goed bij de behoeften. Dit was echter in mindere mate het geval op de werkplek.

De klinische profielen die in ons onderzoek naar voren zijn gekomen kunnen een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van een werkwijze om systematisch een integratief diagnostisch beeld te vormen van de complexe ontwikkelingsproblematiek van personen met een LVB. Dit integratieve beeld kan vervolgens handvatten opleveren om de diversiteit aan ondersteuningsbehoeften voor deze personen te kanaliseren.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Mild intellectual disability: An entity? Mapping clinical profiles and support needs**. Sarah Soenen is hier in 2016 op gepromoveerd aan de Universiteit Leiden. Voor meer informatie, klik hier: <https://openaccess.leidenuniv.nl/handle/1887/43954>

Referenties

- De Bildt, A., Serra, M., Luteijn, E., Kraijer, D., Sytema, S., & Minderaa, R. (2005).** Social skills in children and adolescents with mental retardation with and without autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 309-387.
- Došen, A. (2005).** Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: Part I: assessment & part II: diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 1-15.
- Holwerda, A., van der Klink, J. J. L., de Boer, M. R., Groothoff, J. W., & Brouwer, S. (2013).** Predictors of work participation of young adults with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1982-1990.
- Kok, L., van der Waal, A., Klip, H., & Staal, W. (2016).** The effectiveness of psychosocial interventions for children with a psychiatric disorder and mild intellectual disability to borderline intellectual functioning: A systematic literature review and meta-analysis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 21, 156-171.
- Kraijer, D. W. (2006).** Mensen met een lichte verstandelijke beperking: Psychodiagnostisch een tussencategorie. In R. Didden (Red.), *In perspectief: Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking* (pp. 53-66). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Maughan, B., Collishaw, S., & Pickles, A. (1999).** Mild mental retardation: Psychosocial functioning in adulthood. *Psychological Medicine*, 29, 351-366.
- Mevissen, L., Lievegoed, R., & de Jongh, A. (2011).** EMDR treatment in people with mild ID and PTSD: 4 cases. *Psychiatric Quarterly*, 82, 43-57.
- Peltopuro, M., Ahonen, T., Kaartinen, J., Seppälä, H., & Narhi, V. (2014).** Borderline intellectual functioning: A systematic literature review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52, 419-443.
- Simonoff, E. (2015).** Intellectual disability. In A. Thapar, D. S. Pine, J. F. Leckman, S. Scott, M. J. Snowling, & E. Taylor (Red.), *Rutter's child and adolescent psychiatry*. Chichester UK: John Wiley & Sons.
- Snell, M., Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., ... Yeager, M. H. (2009).** Perspectives: Characteristics of needs of people with intellectual disability who have higher IQ's. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 220-233.
- Soenen, S. (2016).** Mild intellectual disability: An entity? Mapping clinical profiles and support needs (Doctoral Dissertation, Leiden University).
- Soenen, S., Van Berckelaer-Onnes, I. A., & Scholte, E. (2009).** Patterns of intellectual, adaptive and behavioral functioning in individuals with mild mental retardation. *Research in Developmental Disability*, 30, 433-444.
- Soenen, S., Van Berckelaer-Onnes, I. A., & Scholte, E. (2012).** Pathways to care of individuals with mild intellectual disability. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, 11, 57-78.
- Soenen, S., Van Berckelaer-Onnes, I. A., & Scholte, E. (2016).** A comparison of support for two groups of young adults with mild intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(2), 146-158.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984).** Vineland Adaptive Behavior Scales Interview Edition: Survey Form Manual. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Standcliffe, R. J., Lakin, K. C., Larson, S., Engler, J., Taub, S., & Fortune, J. (2011).** Choice of living arrangements. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 746-762.
- Stanley, B., & Standen, P. J. (2000).** Carers' attributions for challenging behaviour. *British Journal of Clinical Psychology*, 39, 157-168.
- Wing, L. (1993).** Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (3rd ed.). Bromley, UK: Center for Social and Communication Disorders, Elliott House.

Hoofdstuk 20

4

Uitdagende relaties van begeleiders met cliënten met probleemgedrag

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Arno Willems

Inleiding

129

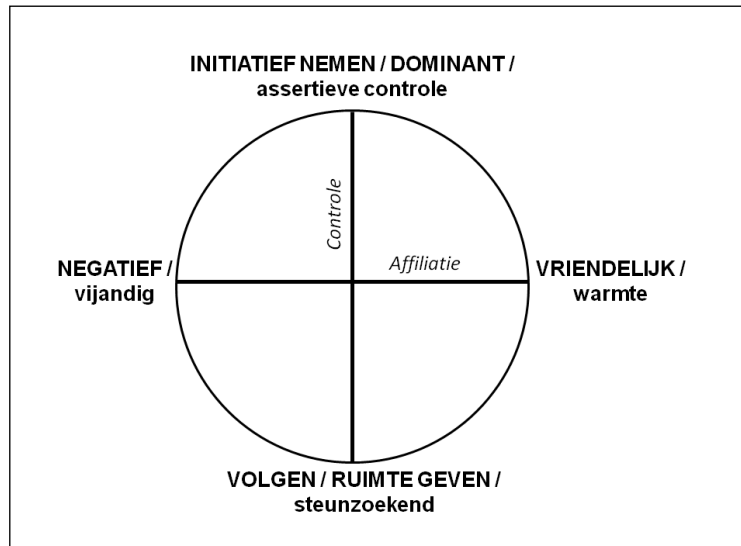
Wanneer een begeleider te maken krijgt met ernstige gedragsproblemen of psychische problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking, kan dat een grote uitdaging zijn voor zijn relatie met deze mensen, en daarmee dus voor zijn bejegening. Tegelijkertijd is juist het vormen van een goede werkrelatie een van de belangrijkste factoren in een werkzame behandeling van deze problematiek (Keijsers, Vossen, & Keijsers, 2012; Lambert, 1992). Ook de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland noemt bejegening als een van de drie pijlers binnen haar Kwaliteitskader 2.0 (2013). Een positieve basisattitude, empathie, sensitieve responsiviteit en een mentaliserende houding van begeleiders naar cliënten toe blijken essentieel te zijn in die bejegening (Dekker-van der Sande & Sterkenburg, 2015; Roeleveld, Embregts, Hendriks, & Van den Bogaard, 2013). Maar er blijven vragen wat begeleiders nu echt dóén in hun interactie met mensen met een verstandelijke beperking en waar hun gedrag door beïnvloed wordt. Want als we dat weten, kunnen we op een onderbouwde manier die bejegening verbeteren in het dagelijks handelen. En we kunnen die begeleiders dan ook gericht ondersteunen in hun zware taak, omdat we de daarin bepalende factoren als ingrediënten in een interactie-gerichte training en coaching kunnen opnemen. Dat was de motivatie voor dit wetenschappelijk onderzoek, waarbij de focus lag op het interpersoonlijk gedrag van de begeleiders in hun relatie met mensen met een verstandelijke beperking en psychische en/of ernstige gedragsproblemen.

Belangrijkste resultaten

Aan de hand van twee onderzoeken is een vragenlijst ontwikkeld, gevalideerd en gerepliceerd; de SIG-B: Schaal voor Interactief Gedrag van Begeleiders. Deze meet de bejegening van begeleiders en is gebaseerd op de modellen voor interpersoonlijk gedrag van Leary (1957) en Benjamin (1996). In deze modellen worden twee dimensies in relaties en interacties tussen mensen onderscheiden: dominantie versus volgzzaamheid of ruimte geven (mate van controle: in

hoeverre hanteer je strenge regels, of geef je de ander zelf regie en autonomie?) en warmte versus vijandigheid (mate van affiliatie: in hoeverre ben je vriendelijk en belangstellend, of negatief en mopperend?). De SIG-B is door meer dan 1.000 begeleiders ingevuld, steeds over een eigen individuele cliënt, en meet middels 30 korte vragen zeven factoren, waarbij de vier interpersoonlijke factoren de belangrijkste zijn: assertieve controle, vriendelijkheid, vijandigheid en steunzoekend gedrag (zie Figuur 1).

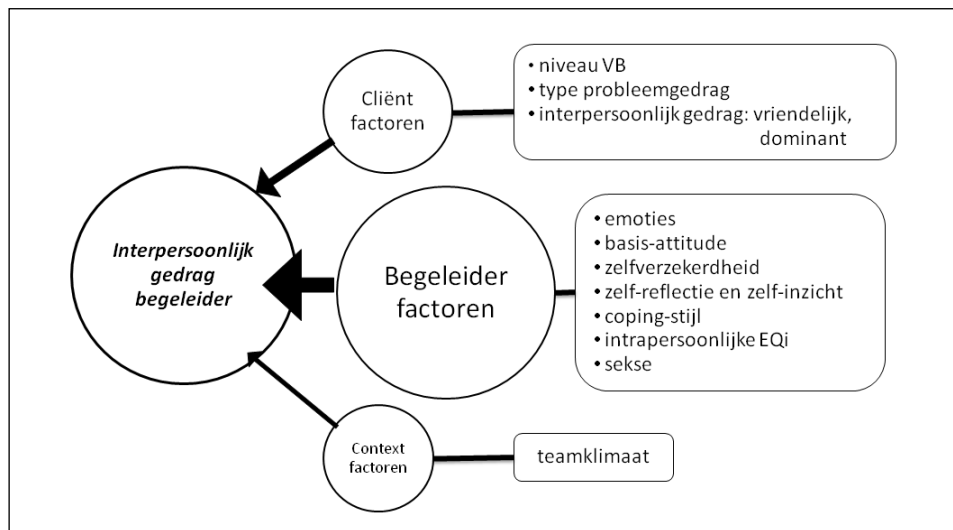
Figuur 1. Belangrijkste factoren van de SIG-B (op basis van de modellen van Leary en Benjamin)



130

In de twee volgende onderzoeken werd in kaart gebracht welke factoren bij begeleiders en cliënten een invloed hebben op het interpersoonlijke gedrag van begeleiders (zie Figuur 2).

Figuur 2. Factoren die invloed hebben op het interpersoonlijk gedrag van de begeleider



Hoe een begeleider zich gedraagt naar een gedragsmoeilijke cliënt blijkt o.a. door de ernst van de verstandelijke beperking en het interpersoonlijk gedrag van de cliënt bepaald te worden (hoe vriendelijk en dominant de cliënt is), en ook enigszins door het teamklimaat (o.a. teaminteractie, taakgerichtheid). Het meest belangrijke is echter hoe de begeleider voelt, denkt en qua persoon is. Zo blijkt het ervaren van angst en machteloosheid door de begeleider te zorgen voor een meer beheersmatige en negatieve bejegening, terwijl blijheid en opgewektheid juist bijdraagt tot een meer vriendelijke bejegening. En als een begeleider denkt dat de cliënt verantwoordelijk is voor zijn probleemgedrag (bv. bij een hoger niveau van verstandelijke beperking), dan leidt dat ook tot een meer negatieve en minder vriendelijke bejegening. Verder had met name de zelfverzekerdheid en de mate van zelfreflectie van de begeleider veel invloed op zijn vorm van bejegening.

Het vijfde onderzoek richtte zich op basis van video's op de interactiedynamiek tussen begeleiders en een cliënt met probleemgedrag. Hierin werd duidelijk dat het meestal de cliënt was die binnen 10-20 seconden de toon zette of de interactie op de hele korte termijn dominant of vriendelijk verliep. Maar binnen 1 tot 3 kwartier was het vervolgens juist de begeleider die de toon zette en die dus op langere termijn bepalend was voor hoe vriendelijk of dominant de interactie verder verliep.

Relevantie voor de praktijk

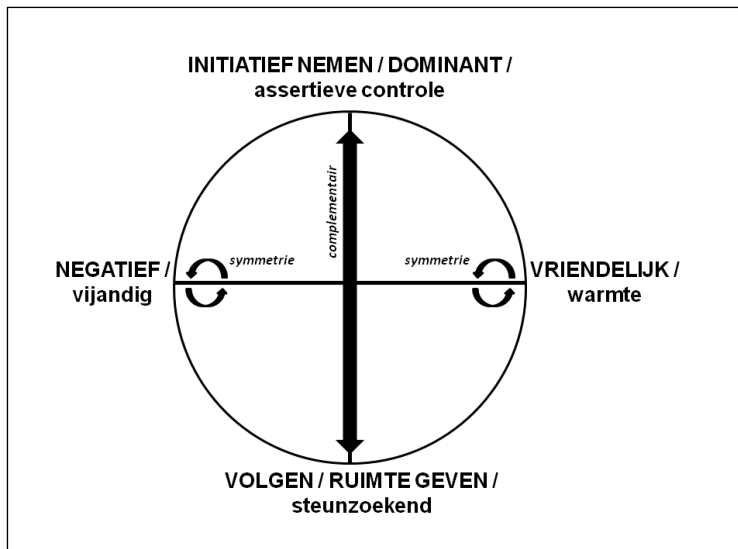
De uitkomsten van dit promotie-onderzoek kunnen op drie manieren in de praktijk worden gebruikt: voor diagnostiek van de bejegening bij probleemgedrag, voor de behandeling daarvan op basis van aangepaste bejegening en voor interactie-training en -coaching van begeleiders.

Bij de diagnostiek van probleemgedrag kan men met de SIG-B - plus een lijst voor het interactiegedrag van de cliënt (zoals de BOTS-vragenlijst uit Verstegen & Lodewijks, 2014) - nagaan of dit probleemgedrag te maken heeft met de interactie tussen een begeleider en een cliënt die niet goed op elkaar zijn afgestemd in hun bejegening. En als men de SIG-B bij een heel team afneemt, ziet men snel of het team qua bejegening op één lijn zit bij een individuele cliënt en op welke factoren er qua bejegening verschillen bestaan. Het hanteren van de dimensies dominantie en vriendelijkheid maakt de discussie in een team of de bejegening van een individuele cliënt adequaat is veel helderder.

Voor de behandeling kan allereerst bottom-up gekeken worden welke begeleiders in het team minder problemen hebben met een cliënt en of die begeleiders dan een bepaald profiel op de vier interpersoonlijke factoren hebben, dat hun collega's zouden kunnen overnemen. Vervolgens is het belangrijk om top-down enkele werkzame principes - vanuit de modellen van Leary en Benjamin - in te zetten om de interacties te verbeteren (zie Figuur 3). Als men als team in de behandeling bijvoorbeeld wil dat een cliënt meer initiatief gaat nemen, dan is het belangrijk om als begeleider complementair gedrag te vertonen door zelf meer ruimtegevend of volgzaam te zijn. En als men bij de cliënt minder negatief of meer vriendelijk gedrag wil bewerkstelligen, dan moet men zelf vanuit het symmetrieprincipe ook minder negatief-mopperend respectievelijk meer vriendelijk-warm gedrag laten zien.

Daarnaast blijkt een begeleider niet alleen in zijn bejegening als professional actief gericht te zijn op de cliënt, maar ook geregeld als 'partner' te reageren op de bejegening van de cliënt. In een behandelaanpak zal dus ruimte moeten zijn om met een team na te gaan in hoeverre die verhouding professional-'partner' adequaat is voor zowel cliënt als begeleider. Verder kan men samen met de begeleiders nagaan hoe ze bij probleemgedrag meer de regie kunnen nemen over het interactiepatroon van bijvoorbeeld een ½ uur met de cliënt, en hoe ze binnen 20 seconden hun gedrag minder kunnen laten bepalen door de bejegening vanuit de cliënt.

Figuur 3. Principes van complementariteit en symmetrie in interacties (gebaseerd op de modellen van Leary en Benjamin)



Voor de behandeling is het belangrijk dat we nu vanuit dit onderzoek weten wat maakt dat sommige begeleiders in een team bij dezelfde cliënt een andere bejegening laten zien, ook al ligt er een eenduidig behandel- of begeleidingsplan. Om die bejegening bij te stellen, moeten we dus niet alleen kijken naar de wisselwerking tussen de begeleider en de cliënt, maar ook naar de factoren in de begeleider zelf die zijn bejegening blijken te beïnvloeden. Ten eerste spelen negatieve en positieve emoties van begeleiders vaak een rol in hun bejegening, zodat er ruimte zal moeten zijn voor coaching op emotieregulatie (bijvoorbeeld hartcoherentie; Van Oorsouw, Embregts, Bosman, & Jahoda, 2014) en voor technieken vanuit de positieve psychologie (bijvoorbeeld 3-goede-dingen oefening; Fredrickson, 2013). Ten tweede: als een begeleider een negatieve in plaats van empathische basisattitude heeft, zou hierop reflecteren samen met een ervaringsdeskundige kunnen leiden tot meer vriendelijkheid in zijn bejegening. Op de derde plaats blijkt de mate van zelfverzekerdheid van een begeleider belangrijk. Die kan worden versterkt door meer te focussen op de sterke krachten in de persoon van de begeleider (bijvoorbeeld VIA Signature Strengths; Seligman, Steen, Park, & Peterson, 2005). Ten vierde: een behoorlijke mate van zelfreflectie en zelfinzicht - zoals bij intrapersonlijke Emotionele Intelligentie - leidt tot minder controlerend en dominante bejegening (bijvoorbeeld EQi-training; Zijlmans, Embregts, Gerits, Bosman, & Derksen, 2015). Op de vijfde plaats zorgt het voor meer vriendelijkheid als de begeleider bij problemen een copingstijl leert hanteren waarbij hij meer afleiding en steun bij anderen zoekt in plaats van te piekeren of verwijtend bezig te zijn. Ten zesde: een meer oplossingsgerichte manier van denken, waarbij de begeleider de oorzaak van het probleemgedrag eerder in contextfactoren zoekt dan de cliënt hiervoor verantwoordelijk te houden, zorgt voor een meer vriendelijke bejegening. Tenslotte blijkt een positief en open teamklimaat, en vooral een gezamenlijke teamvisie, tot meer begrip en vriendelijkheid te leiden ten opzichte van een cliënt met gedragsproblematiek. Binnen dit promotieproject is niet onderzocht of dit ook tot vermindering van problematiek bij cliënten leidt.

Aan de hand van de uitkomsten van dit promotie-onderzoek wordt in 2017 een 'interactie-training, consultatie voor teams en coaching-on-the-job' voor begeleiders ontwikkeld (ITCCT), speciaal gericht op de interactie met cliënten met gedragsproblematiek.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Challenging relationships: Staff interactions in supporting persons with intellectual disabilities and challenging behaviour**. Arno Willems is hier in 2016 op gepromoveerd aan de Tilburg University.

Voor meer informatie, klik hier: [https://pure.uvt.nl/portal/en/publications/challenging-relationships\(52f0753a-6efc-493a-8ab9-4e843c670b90\).html](https://pure.uvt.nl/portal/en/publications/challenging-relationships(52f0753a-6efc-493a-8ab9-4e843c670b90).html)

Referenties

133

Benjamin, L. S. (1996; 2003, 2nd ed.). Interpersonal diagnosis and treatment of personality disorders. New York: The Guilford Press.

Dekker-van der Sande, F., & Sterkenburg, P. (2015). Mentaliseren kan je leren: Introductie in Mentaliseren Bevorderende Begeleiding (MBB). Doorn: Bartiméus.

Fredrickson, B. L. (2013). Updated thinking on positivity's ratio's. *American Psychologist*, 68, 814-822.

Lambert, M. J. (1992). Psychotherapy outcome research: Implications for integrative and eclectic therapists. In J.C. Norcross & M.R. Goldfried (Eds.), *Handbook of psychotherapy integration* (pp. 94-129). New York: Basic Books.

Leary, T. (1957). Interpersonal diagnosis of personality: A functional theory and methodology for personality evaluation. New York: Ronald Press.

Keijsers, G. P. J., Vossen, C. J. C., & Keijsers, L. H. A. (2012). Helpen veranderen: Motiveringsstrategieën in de ambulante psychotherapie. Amsterdam: Boom.

Peterson, C., & Seligman, M. P. (2004). Character strengths and virtues: A handbook and classification. Washington, DC: American Psychological Association.

Roeleveld, E., Embregts, P., Hendriks, L., & Van den Bogaard, K. (2011). Zie mij als mens! Belangrijke competenties voor begeleiders volgens mensen met een verstandelijke beperking. Nijmegen: HAN.

Seligman, M. P., Steen, T. A., Park, N., & Peterson, C. (2005). Positive psychology progress: Empirical validation of interventions. *American Psychologist*, 60, 410-421.

Van Oorsouw, W. M. W. J., Embregts, P. J. C. M., Bosman, A. M. T., & Jahoda, A. (2014). Writing about stress: The impact of a stress management programme on staff accounts of dealing with stress. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 236-246.

Verstegen, R., & Lodewijks, H. (2014). Interactiewijzer: Analyse en aanpak van interactieproblemen in professionele opvoedingssituaties. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Willems, A. (2016). Challenging relationships: Staff interactions in supporting persons with intellectual disabilities and challenging behaviour. Proefschrift Tilburg University. https://pure.uvt.nl/portal/files/13463825/Willems_Challenging_11_11_2016.pdf

Zijlmans, I.J.M., Embregts, P.J.C.M., Gerits, L., Bosman, A.M.T., & Derksen, J.J.L. (2015). The effectiveness of staff training focused on emotional intelligence and interaction between support staff and clients. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 599-612.

Willems, A. (2016). Challenging relationships: Staff interactions in supporting persons with intellectual disabilities and challenging behaviour. Proefschrift Tilburg University. https://pure.uvt.nl/portal/files/13463825/Willems_Challenging_11_11_2016.pdf

Hoofdstuk 21

4

Slechts het topje van de ijsberg? Middelengebruik en problematisch gebruik onder mensen met een verstandelijke beperking

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Joanneke van der Nagel

Inleiding

135

Zoals de meeste mensen, komen ook mensen met een LVB in aanraking met alcohol, tabak en andere middelen. Zij vormen een risicogroep voor problematisch gebruik, vanwege een combinatie van risicofactoren zoals een lage sociaal economische status, gedrags- en psychiatrische problemen, gebrekkige coping vaardigheden en problemen op het gebied van werk, dagbesteding en financiën. Daarbij zorgt (problematisch) gebruik vaak voor interactieproblemen met mede-cliënten of begeleiders in de LVB zorg.

Bij de start van dit promotieonderzoek was er nog weinig bekend over de aard en omvang van middelengebruik onder mensen met een LVB, en over hoe gebruik onder mensen met een LVB het best in kaart gebracht kon worden. Sommige gebruikers zijn niet genegen hun gebruik te bespreken. Dit kan voortkomen uit de angst voor reacties op hun gebruik, en soms omdat ze het probleem met gebruik niet zien. Familie, vrienden en professionals die bij deze mensen betrokken zijn herkennen middelen gerelateerde problemen ook niet altijd. Af en toe speelt daarbij nog de misvatting dat mensen met een LVB niet zouden gebruiken. Vaak worden symptomen van problematisch gebruik verkeerd geïnterpreteerd en verward met symptomen van een andere psychiatrische of een lichamelijke aandoening. In andere gevallen wordt wel opgemerkt dat er sprake is van gebruik, maar blijven de aard, omvang of (ernst van) gevolgen onduidelijk.

Het systematisch screenen op gebruik kan bijdragen aan vroege opsporing en adequate verwijzing voor behandeling, maar ook tot gefundeerde beeldvorming over de omvang van het probleem. Bij de start van dit promotie traject was er echter geen sprake van dit soort screening, of zelfs maar het bestaan van de daarvoor benodigde instrumenten.

De uiteenlopende perspectieven op aard en omvang van (problematisch) gebruik bij mensen met een LVB was de aanleiding tot het **Substance use and misuse in Intellectual Disability (SumID)** project. In dit project werken Tactus

verslavingszorg, Aveleijn verstandelijk gehandicapten zorg en het Nijmegen Institute of Scientist-Practitioners in Addiction (NISPA) samen, en werd mede mogelijk gemaakt door een grote onderzoekssubsidie van ZonMW.

De belangrijkste resultaten

In dit onderzoek werd bevestigd dat - in tegenstelling tot wat sommige mensen nog steeds geloven - mensen met een LVB allerhande middelen gebruiken. Om gebruik onder cliënten met een LVB goed in kaart te brengen ontwikkelden we de **SumID-Q**, de eerste vragenlijst naar middelengebruik voor mensen met een LVB (zie kader). Anders dan verwacht op basis van studies onder mensen zonder LVB, identificeerden we met de **SumID-Q** niet minder gebruikers dan met analyses van biomarkers in urine-, haar-, en huidpleister monsters (VanDerNagel, et al. 2016). We concludeerden dan ook dat middelengebruik door cliënten met LVB goed in kaart te brengen is met de **SumID-Q**, en dat urine-, haar-, en pleister onderzoek weinig aanvullende waarde heeft.

De SumID-Q

Veel gangbare screeningsinstrumenten voor middelengebruik en verslavingsproblematiek zijn niet geschikt voor cliënten met een LVB, vanwege hun complexe zinsbouw, woordkeuze en directe benadering. Voor dit onderzoek werd daarom de **Substance use and misuse in Intellectual Disability-Questionnaire (SumID-Q)** (VanDerNagel et al., 2011) ontwikkeld om gebruik, risicofactoren voor gebruik en de complicaties daarvan bij mensen met een LVB in kaart te brengen. Om betrouwbare antwoorden te krijgen, wordt in de **SumID-Q gebruik** gemaakt van aan de doelgroep aangepast taalgebruik, visuele ondersteuning met plaatjes, en een niet-confronterende stap voor stap benadering. Inmiddels zijn er ook een Vlaamse (Swerts, Vandeveld, VanDerNagel, Vanderplasschen, Claes, & de Mayer, 2016), en Deense **SumID-Q**, en wordt er gewerkt aan andere vertalingen.

136

De **SumID-Q** werd vervolgens ingezet om in een grote groep cliënten van LVB instellingen (419 personen) het middelengebruik in kaart te brengen (VanDerNagel et al., submitted). Het overgrote deel van de deelnemers blijkt ooit wel eens legale middelen (alcohol en tabak) gebruikt te hebben, en bijna de helft heeft wel eens illegale middelen (voornamelijk cannabis) geprobeerd. Middelengebruik start veelal al op basisschoollleeftijd met roken en alcoholgebruik, en loopt op met gebruik van andere middelen in de puberteit. Ook het actuele middelengebruik is behoorlijk: 62% rookt (aanzienlijk meer dan in de algemene bevolking), 64% drinkt wel eens alcohol, 15 % heeft afgelopen maand cannabis gebruikt, en 1% gebruikte afgelopen maand stimulerende middelen (speed of cocaine). Hoewel middelengebruik in deze studie enigszins gerelateerd is aan factoren als mannelijk geslacht, jonge leeftijd en gebrek aan zinvolle dagbesteding, vallen deze invloeden weg wanneer er ook gekeken wordt naar bekendheid met, kennis van, attitude ten opzichte, en gebruik in de sociale omgeving van middelen.

Middelengebruik onder mensen met een LVB leidt volgens medewerkers van Nederlandse LVB instellingen tot problemen in de dagelijkse zorg (VanDerNagel, Kiewik, Buitelaar, & de Jong, 2011). Respondenten gaven aan dat hun instelling beperkt is toegerust om deze cliënten goed te helpen, en dat samenwerking met de verslavingszorg veelal onvoldoende resultaat opleverde. Een vergelijking van de bestanden van een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg, met een instelling voor verslavingszorg in dezelfde regio, bevestigde dat veel cliënten met LVB en verslaving slechts bij één instelling bekend waren (VanDerNagel et al., 2014). Veel cliënten met deze dubbele problematiek krijgen dus nog geen dubbele hulp.

Wat betekent dit voor de praktijk?

Allereerst is het belangrijk te investeren in preventie van problematisch middelengebruik. Interventies die gebruik onder jongeren kunnen uitstellen (zoals de recente verhoging van de leeftijd waarop jongeren alcohol mogen kopen) kunnen daaraan bijdragen. Educatieve en preventieve interventies moeten - gezien de zeer jonge leeftijd waarop ook mensen met een LVB blijken te beginnen met gebruik - al op jonge leeftijd worden ingezet.

Ouders, begeleiders en behandelaars in de verstandelijk gehandicaptenzorg moeten zich er van bewust zijn dat onder hun cliënten sprake kan zijn van dubbele (LVB en verslaving), en mogelijk triple problematiek (LVB, verslaving en psychiatrische co morbiditeit), en moeten vaardig zijn of worden in het screenen op en het bespreekbaar maken hiervan. Er is ook meer aandacht nodig voor preventie van tabaksgebruik, niet alleen onder cliënten met een LVB, maar ook onder hun naasten en begeleiders, omdat zij belangrijke rolmodellen kunnen zijn. Middelengebruik zou daarmee in de verstandelijk gehandicaptenzorg een gangbaar onderwerp van gesprek tussen stafleden en cliënten moet zijn en systematisch in kaart moet worden gebracht. Zelfrapportage met de **SumID-Q** blijkt daar een prima basis voor te zijn.

In de verslavingszorg zou standaard gescreend moeten worden op de aanwezigheid van een verstandelijke beperking. Tijdige opsporing hier van geeft de mogelijkheid om een aan de beperking aangepaste behandeling in te zetten. Dubbele problematiek zoals de combinatie van problematisch middelengebruik en LVB vergt immers een aanpak die rekening houdt met beide aspecten. Zowel kennis van middelen, van LVB, als vaardigheden in het omgaan met cliënten met deze problemen zijn essentieel. Behandeling van problematisch middelengebruik bij LVB kan daarom het best in ketenzorgverband tussen verslavingszorg en LVB zorg worden georganiseerd (Van Duijvenbode, & VanDerNagel, 2016, Van Duijvenbode et al. 2015). Gelukkig zijn er inmiddels in Nederland verschillende behandelmethodieken voor deze combinatie van problemen beschikbaar (zie bijvoorbeeld VanDerNagel & Kiewik, 2016; VanDerNagel, Westendorp, van Dijk, & Kiewik, 2016).

137

Het onderzoek naar LVB en verslaving dat tot nu toe is gedaan is voornamelijk cross-sectioneel. Dat wil zeggen: het onderzoek richtte zich op de stand van zaken op één moment. Voor een beter begrip van risico's op (problematisch) gebruik is het belangrijk patronen van gebruik over de jaren te volgen. Bij voorkeur moet daarbij een grotere groep jonge mensen met LVB over langere tijd gevolgd worden, om te onderzoeken wie wel en wie geen middelengebruik of problemen door gebruik ontwikkelen. Daarnaast is uitbreiding van het onderzoek naar gebruik (inclusief roken en mogelijk ook cafeïne gebruik) naar mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking nodig. Deze groepen zijn bij het **SumID** onderzoek buiten beschouwing gebleven.

Onderzoek in de verslavingszorg naar de prevalentie en vroegtijdige opsporing van verstandelijke beperking is zeer wenselijk, zeker omdat uit een eerste verkenning (van Dijk, VanDerNagel, Dijkstra, Didden, de Haan, & de Jong, 2016), bleek dat een aanzienlijk deel van de patiënten in de verslavingszorg een verstandelijke beperking had. Omdat noch gegevens van LVB zorg, noch die van verslavingszorg een volledig beeld van de groep mensen met LVB en verslaving geven is het belangrijk dat mee onderzoek met een combinatie van data uit verslavingszorg, LVB zorg en bijvoorbeeld psychiatrie of forensische zorg wordt uitgevoerd.

Ten slotte verdienen de interventies die de laatste jaren zijn ontwikkeld voor preventie, vroeginterventie en behandeling van problematisch middelengebruik bij mensen met een LVB vervolgonderzoek om hun effecten wetenschappelijk te onderbouwen.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Is it just the tip of the iceberg? Substance use and misuse in individuals with Intellectual Disability (SumID)**. Joanneke van der Nagel is hier in 2016 op gepromoveerd aan de Radboud Universiteit.
Voor meer informatie, klik hier: <http://repository.uhn.ru.nl/handle/2066/160124>

Referenties

- van Dijk, M., VanDerNagel, J. E. L., Dijkstra, B. A. G., Didden, R., de Haan, H. A., & De Jong, C. A. J. (2016). TactIQ: Lichte Verstandelijke Beperking bij mensen met een verslaving. In C. A. J. de Jong, H. A. de Haan, B. A. G. Dijkstra, & A. F. A. Schellekens (Red.), *Verslaving anders bekijken* (pp. 34-37). Nijmegen: NISPA.
- van Duijvenbode, N., VanDerNagel, J. E. L., Didden, R., Engels, R. C. M. E., Buitelaar, J. K., Kiewik, M., & de Jong, C. A. J. (2015). Substance use disorders in individuals with mild to borderline intellectual disability: Current status and future directions. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 319-328.
- van Duijvenbode, N., & VanDerNagel, J. E. L. (2016). Van hete aardappel naar hot topic: Verslavingsproblematiek bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. *De Psycholoog*, 10-18.
- Swerts, C., Vandevelde, S., VanDerNagel, J. E. L., Vanderplasschen, W., Claes, C., & de Mayer, J. (in press). Substance use among persons with intellectual disabilities (ID) living independently in the community in Flanders, Research in Developmental Disabilities.
- VanDerNagel, J. E. L., & Kiewik, M. (2016). Handleiding CGT+, - Cognitieve gedragstherapeutische behandeling voor problematisch middelengebruik bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Amersfoort: Resultaten Scoren.
- VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, M., Buitelaar, J. K., & de Jong, C. A. J. (2011). Staff perspectives of substance use and misuse among adults with intellectual disabilities enrolled in Dutch disability services. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 8, 143-149.
- VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, M., van Dijk, M., Didden, R., Korzilius, H. P. L. M., van der Palen, J., ... de Jong, C. A. J. (Epub 2016). Substance use in individuals with mild to borderline intellectual disability: a comparison between self-report, collateral-report and biomarker analysis. *Research in Developmental Disabilities*.
- VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, M., van Dijk, M., de Jong, C. A. J., & Didden, R. (2011). Handleiding SumID-Q, meetinstrument voor het in kaart brengen van middelengebruik bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Deventer: Tactus.
- VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, M., Postel, M. G., van Dijk, M., Didden, R., Buitelaar, J. K., & de Jong, C. A. J. (2014). Capture recapture estimation of the prevalence of mild intellectual disability and substance use disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 808-813.
- VanDerNagel, J. E. L., Kiewik, Didden, R., Korzilius, H. P. L. M., M., van Dijk, M., van der Palen, J., ... de Jong, C. A. J. (submitted). Substance use in individuals with mild to borderline intellectual disability in the Netherlands: An exploration of rates and risks.
- VanDerNagel, J. E. L., Westendorp, H., van Dijk, M., & Kiewik, M. (2016). *Minder Drank of Drugs 2.0*. Deventer: Tactus.

Hoofdstuk 22

4

“Het zit allemaal tussen mijn oren!” De neuropsychologie van verslavingsproblematiek bij mensen met een licht verstandelijke beperking ^[1]

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Neomi van Duijvenbode, Robert Didden, Hubert Korzilius en Rutger Engels

Inleiding

139

In 2011 is er een onderzoeksproject gestart naar de neuropsychologie van alcoholproblematiek bij mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). Dit onderzoek richtte zich op het in kaart brengen van verstoringen in de hersenen bij problematische drinkers met een LVb. Dit zou niet alleen bijdragen aan de theorievorming over het ontstaan en voortbestaan van alcoholproblematiek, maar ook aan de ontwikkeling van nieuwe mogelijkheden voor het screenen, diagnosticeren en behandelen van alcoholproblematiek bij deze doelgroep. In dit artikel presenteren wij de belangrijkste bevindingen en de praktische implicaties van ons onderzoeksproject (Van Duijvenbode, 2016).

Samenvatting van de resultaten

Door overmatig alcoholgebruik treden er structurele veranderingen op in de hersenen (Koob, 2013). Uit eerder onderzoek bij problematische drinkers zonder een LVb is bijvoorbeeld gebleken dat het belonings- en informatie-verwerkingssysteem van de hersenen verstoord raakt (Nestler, 2005): alles wat te maken heeft met alcohol trekt automatisch de aandacht, wordt positief gewaardeerd en werkt als een magneet. Dit wordt ook wel cognitieve vertekeningen genoemd. Om de cognitieve vertekeningen te meten hebben wij gebruik gemaakt van indirecte maten die automatische processen afleiden uit gedragsmaten, zoals reactietijd. Tegen de verwachting in vonden wij in ons onderzoek geen sterkere cognitieve vertekeningen bij problematische drinkers dan bij lichte drinkers. Opmerkelijk was wel dat de sterkte van de cognitieve vertekeningen varieerde: sommige problematische drinkers waren gericht op

[1] Dit artikel is een bewerking van: Van Duijvenbode, N., Didden, R., Korzilius, H. P. L. M., & Engels, R. C. M. E. (2016). “Het zit allemaal tussen mijn oren!” De neuropsychologie van verslavingsproblematiek bij mensen met een licht verstandelijke beperking. *Onderzoek & Praktijk*, 14(1), 32-42. En van: Van Duijvenbode, N., Didden, R., Korzilius, H. P. L. M., & Engels, R. C. M. E. (2016). “Het zit allemaal tussen mijn oren!” De neuropsychologie van verslavingsproblematiek bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. *Verslaving*, 12, 278-288.

alcohol, terwijl anderen alcohol juist vermeden. De sterkte van de cognitieve vertekeningen varieerde niet alleen tussen personen, maar ook binnen één persoon, binnen één taak. Dit betekent dat de interne consistentie van de taken laag was (zie ook Ataya et al., 2012; Kersbergen, Woud, & Field, 2015). Dit beperkt de betrouwbaarheid en validiteit van de taken, wat vervolgens nadelige consequenties heeft voor de praktische bruikbaarheid ervan.

Problematische drinkers lieten in ons onderzoek wel een zogenaamde interpretatiebias zien. Dit hebben wij gemeten met een woordassociatietaak (Woud, Fitzgerald, Wiers, Rinck, & Becker, 2012), waarin participanten werden gevraagd hun eerste, spontane reactie te geven bij het horen van een kort verhaal. Een voorbeeld hiervan is: "Het is een verschrikkelijke dag en alles gaat mis. Je wilt dit rotgevoel kwijt en jezelf troosten. Je krijgt ontzettend zin in ...". Problematische drinkers waren (meer dan lichte drinkers) geneigd deze verhalen op een alcohol-gerelateerde manier te interpreteren (zie ook Stacy & Wiers, 2010).

In een tweede studie naar dit onderwerp bleek dat de reden waarom mensen alcohol drinken verband houdt met de situaties die zij associëren met alcoholgebruik. Mensen die alcohol drinken om onplezierige emoties te verminderen, gaven vaker alcohol-gerelateerde antwoorden bij negatieve situaties, zoals een ruzie of baaldag. Mensen die alcohol drinken om sociale situaties leuker te maken, hadden juist de neiging om positieve situaties, zoals een feestje of festival, te associëren met alcoholgebruik (zie ook Salemink & Wiers, 2014; Woud, Becker, Rinck, & Salemink, 2015).

Naast veranderingen in het belonings- en informatieverwerkingssysteem, heeft onderzoek bij problematische drinkers zonder een LVB ook veranderingen in de frontale cortex aangetoond. Dit blijkt bijvoorbeeld uit een verminderde werkgeheugencapaciteit, een grotere behoefte tot onmiddellijke behoeftebevrediging en een verminderde gedragsinhibitie (Hyman, Malenka, & Nestler, 2006). Deze beperkingen in het executief functioneren vonden wij in ons onderzoek echter niet. Ook het verbaal IQ (verbaal redeneren en woordenschat) was relatief intact bij problematische drinkers (zie ook Bijl, De Bruin, Kenemans, Verbaten, & Böcker, 2005). Wel hadden problematische drinkers zonder een LVB een lager performaal IQ dan lichte drinkers. Dit wijst op mogelijke beperkingen in de verwerkingssnelheid, het probleemoplossend vermogen en flexibiliteit (zie ook Bravers et al., 2014; Trick, Kempton, Williams, & Duka, 2014). Bij problematische drinkers met een LVB was het performaal IQ niet lager dan bij lichte drinkers met een LVB. Aangezien het patroon van cognitief verval bij alcoholgebruik individuele verschillen kan laten zien (Parsons, 1998), kunnen andere aspecten van het executief en cognitief functioneren echter wel degelijk beperkt zijn bij problematische drinkers met een LVB.

Klinische implicaties

Wat betekenen de resultaten voor de praktijk? Allereerst dat behandelaren rekening moeten houden met het bestaan van verstoringen in de hersenen bij problematische drinkers. Ons onderzoek heeft immers laten zien dat de sterkte van de cognitieve vertekeningen sterk uiteenloopt, wat betekent dat er een subgroep bestaat die deze vertekeningen laat zien. Wij adviseren dat deze kennis (de neuropsychologie van verslavingsproblematiek en de implicaties hiervan op de begeleiding en behandeling) wordt opgenomen in het nascholingsaanbod aan professionals op dit gebied. Daarnaast adviseren wij behandelaren om de mogelijkheid van het bestaan van cognitieve vertekeningen met hun cliënten (en verwanten) te bespreken in het kader van psycho-educatie (zie ook Field, Marhe, & Franken, 2014).

De grote variatie in de sterkte van de cognitieve vertekeningen betekent echter ook dat er een subgroep problematisch drinkers is die geen cognitieve vertekeningen laten zien. Mede gezien de slechte psychometrische kenmerken, raden wij het gebruik van indirecte maten gebaseerd op reactietijd voor klinische doeleinden daarom vooralsnog af. Ook zogenaamde cognitieve bias modificatietrainingen - waarin cliënten worden getraind in het vermijden van alcohol-

gerelateerde cues - worden om deze reden afgeraden (zie ook Cristea, Kok, & Cuijpers, 2016). Woordassociatietaken zouden wel in de praktijk kunnen worden ingezet, bijvoorbeeld om risicovolle situaties voor alcoholgebruik of een terugval in alcoholgebruik op een laagdrempelige manier te kunnen identificeren (zie ook Woud et al., 2012).

Een derde aanbeveling voor de praktijk is dat behandelaren in een vroeg stadium van de behandeling een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek uitvoeren naar het executief en cognitief functioneren en het behandeltraject hierop laten aansluiten. Door beperkingen in het executief of cognitief functioneren in een vroeg stadium te ontdekken, kan het behandeltraject meer toegesneden worden op de individuele behoeften van de cliënt (McLaughlin, Taggart, Quinn, & Milligan, 2007), wat het resultaat van de behandeling uiteindelijk kan verbeteren (Copersino et al., 2009). Indien er sprake blijkt te zijn van een LVB, wordt aangeraden voor deze doelgroep aangepaste behandelprogramma's in te zetten, zoals aangepaste cognitieve gedragstherapie of leefstijltraining (zie Van Duijvenbode & Van der Nagel, 2016).

Tot slot bevelen wij aan dat behandelaren ook in de planning en het verloop van het behandelcontact rekening houden met beperkingen in het executief functioneren van problematische drinkers met een LVB (Cunha & Novaes, 2004). Zo zal het niet zinvol zijn de behandeling te concentreren op abstracte langetermijndoelen, omdat deze behandeldoelen gemakkelijk uit het oog verloren worden wanneer iemand wordt geconfronteerd met de positieve, kortetermijngevolgen van middelengebruik (Diamond, 2013). Ook zou de frequentie en het aantal behandelcontacten vergroot moeten worden, zal informatie gedoseerd gegeven moeten worden en zal informatie bovendien meerdere keren herhaald moeten worden voor optimaal begrip. Ons onderzoek bevestigt daarmee het belang dat behandelinterventies moeten worden aangepast aan de specifieke kenmerken en behoeften van mensen met een LVB (Kerr, Lawrence, Darbyshire, Middleton, & Fitzsimmons, 2013).

Conclusie

141

Samenvattend onderstreept dit onderzoeksproject de complexiteit van alcoholproblematiek bij mensen met een LVB. Alcoholproblematiek gaat immers gepaard te met verstoringen in de hersenen. Alhoewel er veel overeenkomsten werden gevonden tussen problematische drinkers met en zonder een LVB, vonden we ook enkele verschillen. Dit suggereert dat problematische drinkers met een LVB als een specifieke doelgroep kan worden gezien die zich op verschillende vlakken onderscheidt van problematische drinkers zonder een LVB. Dit geeft aan dat de diagnostiek en behandeling van verslavingsproblematiek bij deze doelgroep een gespecialiseerde aanpak vereist van multidisciplinaire teams die voldoende kennis hebben van zowel het begeleiden van cliënten met een LVB als de diagnostiek en behandeling van verslavingsproblematiek. Samenwerking tussen de verslavingszorg en de verstandelijk gehandicaptenzorg is daarom van essentieel belang.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **"It's all between my ears!" Deficiencies in information processing in problematic drinkers with mild to borderline intellectual disability**. Neomi van Duijvenbode is hier in 2016 op gepromoveerd aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

Voor meer informatie, klik hier: <http://repository.ubn.ru.nl/dspace31xmlui/handle/2066/156770>

Referenties

Ataya, A. F., Adams, S., Mullings, E., Cooper, R. M., Attwood, A. S., & Munafo, M. R. (2012). Internal reliability of measures of substance-related cognitive bias. *Drug and Alcohol Dependence*, 121, 148-151.

Bijl, S., De Bruin, E. A., Kenemans, J. L., Verbaten, M. N., & Bökler, K. B. (2005). Effects of chronic alcohol consumption in a visual attention task and an auditory oddball task: An event-related potential study. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 29, 2029-2038.

Bravers, D., Bechara, A., Cleeremans, A., Komereich, C., Verbanck, P., & Noël, X. (2014). Impaired decision-making under risk in individuals with alcohol dependence. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 38, 1924-1931.

Copersino, M. L., Fals-Steward, W., Fitzmaurice, G., Schretlen, D. J., Sokoloff, J., & Weiss, R. D. (2009). Rapid cognitive screening of patients with substance disorder. *Experimental and Clinical Psychopharmacology*, 17, 337-344.

Cristea, I. A., Kok, R. N., & Cuijpers, P. (2016). The effectiveness of cognitive bias modification interventions for substance addictions: A meta-analysis. *PLoS ONE*, 11(9): e0162226.

Cunha, P. J., & Novaes, M. A. (2004). Neurocognitive assessment in alcohol abuse and dependence: Implications for treatment. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 26 (Suppl. 1), 23-27.

Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual Review of Psychology*, 64, 135-168.

Van Duijvenbode, N. (2016). "It's all between my ears!" Deficiencies in information processing in problematic drinkers with mild to borderline intellectual disability (Academisch Proefschrift). Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.

Van Duijvenbode, N., & Van der Nagel, J. E. L. (2016). Van hete aardappel naar hot topic: Verslavingsproblematiek bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. *De Psycholoog*, 51, 10-18.

Field, M., Marhe, R., & Franken, I. H. A. (2014). The clinical relevance of attentional bias in substance use disorders. *CNS Spectrums*, 19, 225-230.

Hyman, S. E., Malenka, R. C., & Nestler, E. J. (2006). Neural mechanisms of addiction: The role of reward-related learning and memory. *Annual Review of Neuroscience*, 29, 565-598.

Kerr, S., Lawrence, M., Darbyshire, C., Middleton, A. R., & Fitzsimmons, L. (2013). Tobacco and alcohol-related interventions for people with mild/moderate intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 393-408.

Kersbergen, I., Woud, M. L., & Field, M. (2015). The validity of different measures of automatic alcohol action tendencies. *Psychology of Addictive Behaviors*, 29, 225-230.

Koob, G. F. (2013). Addiction is a reward deficit and stress surfeit disorder. *Frontiers in Psychiatry*, 4, 1-18.

McLaughlin, D. F., Taggart, L., Quinn, B., & Milligan, V. (2007). The experiences of professionals who care for people with intellectual disability who have substance-related problems. *Journal of Substance Use*, 12, 133-143.

Nestler, E. J. (2005). Is there a common molecular pathway for addiction? *Nature Neuroscience*, 8, 1445-1449.

Parsons, O. A. (1998). Neurocognitive deficits in alcoholics and social drinkers: A continuum? *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 22, 954-961.

Salemink, E., & Wiers, R. W. (2014). Alcohol-related memory associations in positive and negative affect situations: Drinking motives, working memory capacity, and prospective drinking. *Psychology of Addictive Behaviors*, 28, 105-113.

Stacy, A. W., & Wiers, R. W. (2010). Implicit cognition and addiction: A tool for explaining paradoxical behavior. *Annual Review of Clinical Psychology*, 6, 551-575.

Trick, L., Kempton, M. J., Williams, S. C., & Duka, T. (2014). Impaired fear recognition and attentional set-shifting is associated with brain structural changes in alcoholic patients. *Addiction Biology*, 19, 1041-1054.

Woud, M. L., Becker, E. S., Rinck, M., & Salemink, E. (2015). The relationship between drinking motives and alcohol-related interpretation bias. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 47, 102-110.

Woud, M. L., Fitzgerald, D. A., Wiers, R. W., Rinck, M., & Becker, E. S. (2012). 'Getting into the spirit': Alcohol-related interpretation bias in heavy-drinking students. *Psychology of Addictive Behaviors*, 26, 627-632.

Hoofdstuk 23

4

Risicogedrag bij jongeren met een licht verstandelijke beperking

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Anika Bexkens, Annematt Collot d'Escury, Maurits van der Molen en Hilde Huizenga

Inleiding

143

Jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) vertonen vaker risicovol gedrag, zoals seksueel risicogedrag of delinquent gedrag, dan jongeren zonder een LVB (zie o.a. Teeuwen, 2012). Tijdens het promotieonderzoek, waar deze bijdrage op gebaseerd is, zijn factoren onderzocht die hier mogelijk aan ten grondslag liggen, namelijk inhibitie, cognitieve en affectieve besluitvorming en de gevoeligheid voor invloed van leeftijdsgenoten. Cognitieve besluitvorming doet een beroep op cognitieve controle over gedachten en gedragingen, ook wel 'cool' executieve functies genoemd. Affectieve besluitvorming doet ook een beroep op cognitieve controle over emotie, ook wel 'hot' executieve functies genoemd.

Samenvatting van de resultaten

De hoofdbevindingen in het onderzoek waren dat jongeren met een LVB meer moeite hadden met inhibitie en cognitieve besluitvorming en gevoeliger waren voor de invloed van leeftijdsgenoten dan jongeren zonder een LVB. Er was geen verschil in affectieve besluitvorming tussen jongeren met en zonder een LVB (zie Bexkens, 2013).

Wat zeggen deze resultaten over waarom jongeren met een LVB zo vaak risico's nemen? De problemen die zij ervaren in regulerende functies zoals inhibitie (Bexkens, 2013), werkgeheugen (Van der Molen, et al., 2010) en cognitieve flexibiliteit (Ponsioen & Van der Molen, 2002) dragen waarschijnlijk bij aan het vaker hanteren van suboptimale strategieën tijdens het nemen van beslissingen. Zij laten zich bijvoorbeeld vaker leiden door de meest in het oog springende informatie. Door de verschillende keuzeopties niet te overzien en af te wegen, wordt de kans op een risicovolle beslissing hoger. Daarnaast laten zij zich meer beïnvloeden door leeftijdsgenoten. Doordat jongeren met een LVB zich vaak in gezelschap begeven van andere risicozoekende jongeren is de kans op risicovol gedrag groot.

In de onderzoeken werd onderscheid gemaakt tussen jongeren met en zonder een gedragsstoornis. Er werd verwacht dat jongeren die ook een gedragsstoornis hadden grotere beperkingen zouden hebben op de afgenomen taken dan jongeren met alleen een LVB, omdat zij met de dubbele diagnose ook een dubbele beperking zouden hebben. Dit werd verrassend genoeg niet gevonden. In plaats daarvan bleek dat jongeren met een LVB en gedragsstoornis op verschillende taken zelfs beter presteerden dan jongeren met alleen een LVB. Dit is opmerkelijk, omdat beide groepen een gelijk IQ hebben. Dit is vaker gevonden in onderzoek naar werkgeheugen, cognitieve flexibiliteit en sociale cognitie (Ponsioen & Van der Molen, 2002; Proctor & Beail, 2007). Mogelijk gaat het om kwalitatief verschillende groepen. Het zou bijvoorbeeld kunnen dat de groepen zich juist onderscheiden op adaptieve vaardigheden. Echter lijkt het aannemelijk dat jongeren met een LVB en gedragsproblemen tevens ernstige sociaal adaptieve problemen ervaren. Zij hebben grote moeite om zich te handhaven in de maatschappij waardoor zij in speciaal onderwijs en/of orthopedagogische behandelcentra terechtkomen. Een andere hypothese is dat bij jongeren met alleen LVB waarschijnlijk de cognitieve beperking op de voorgrond staat, terwijl bij jongeren met een LVB en gedragsstoornis juist de gedragsproblematiek op de voorgrond staat. Om erachter te komen wat nu precies het verschil maakt zou in onderzoek veel meer ingezoomd moeten worden op individuele verschillen binnen de LVB-groep.

In ons onderzoek naar cognitieve besluitvorming bleek het belang daarvan ook. De jongeren met een LVB in dat onderzoek gebruiken weliswaar vaker suboptimale beslisstrategieën dan jongeren zonder een LVB, maar er was ook veel variantie binnen de LVB-groep. Er waren jongeren die de beslissing maar op één aspect van de beslissing baseerden, maar er waren ook jongeren die de meest geavanceerde strategie gebruikten en alle aspecten van de beslissing konden meewegen. Verschillen in beslisstrategieën waren niet gerelateerd aan IQ-verschillen binnen de groep. Meer kennis over waarin deze jongeren wel van elkaar verschillen, zou belangrijke handvatten voor begeleiding kunnen opleveren.

Klinische implicaties

Op basis van de theorie zijn meerdere interventies te bedenken die adolescenten met een LVB mogelijk zouden kunnen helpen om minder risicovolle beslissingen te nemen. Om cognitieve besluitvorming te verbeteren, zoals bij het afwegen van voor- en nadelen, zou gedacht kunnen worden aan het trainen van regulerende functies zoals inhibitie of werkgeheugen. Het bewijs voor effectiviteit van dit soort trainingen is niet eenduidig (Shipstead, Redick, & Engle, 2012). Het aanleren van visualiseren van keuzedimensies lijkt een effectievere strategie. Op die manier wordt het werkgeheugen ontlast, wat een positief effect op de kwaliteit van beslissingen heeft. Hulpmiddelen om keuzes te visualiseren kan de cognitieve besluitvorming bij mensen met een LVB aantoonbaar verbeteren (Bailey, Willner, & Dymond, 2011).

Het onderzoek biedt ook een belangrijk aanknopingspunt voor het verminderen van risicogedrag in sociale situaties. De jongeren met een LVB in het onderzoek waren uitermate gevoelig voor de invloed van leeftijdsgenoten. Dat de gevoeligheid voor invloed van buitenaf zo groot is brengt risico met zich mee doordat zij zich vaker in groepen begeven met andere jongeren die veel risico nemen. Dit suggereert dat het in kaart brengen van de sociale context van jongeren met een LVB een goed aanknopingspunt biedt voor het verminderen van risicogedrag. Een instrument hiervoor is het Steunogram dat elementen uit het genogram en sociogram combineert met risicotaxatieprotocollen (Hogewind & Collot d'Escury-Koenigs, 2010). Het is essentieel dat niet alleen het sociale netwerk, maar ook de protectieve en risicovolle relaties in kaart worden gebracht. Vervolgens kan ingezet worden op het versterken van reeds aanwezige protectieve relaties of het uitbreiden van het netwerk met protectieve contacten. Onderzoek bij jongeren zonder een LVB heeft al aangetoond dat het versterken van positieve relaties met leeftijdsgenoten externaliserend probleemgedrag succesvol kan verminderen (Witvliet, Van Lier, Cuijpers, & Koot, 2009). In potentie kan deze interventie bij jongeren met een LVB nog sterker werken door hun grotere gevoeligheid voor de invloed van leeftijdsgenoten. Onderzoek hiernaar loopt en de eerste resultaten zijn bemoedigend.

Tenslotte blijkt uit het onderzoek wederom hoe belangrijk het is om gedegen verklarend diagnostisch onderzoek te doen waarbij ook de adaptieve vaardigheden in kaart worden gebracht. Enerzijds om erachter te komen of nu juist de cognitieve beperkingen of de gedragsproblemen op de voorgrond staan. Anderzijds, omdat in ieder geval een van de onderzoeken liet zien dat er grote individuele verschillen in vaardigheidsniveaus waren binnen de LVB groep waar het IQ, dat tussen de 50 en 85 lag, geen verklaring voor gaf.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Risk-taking in adolescents with mild-to-borderline intellectual disability and/or behavior disorder: An experimental study of cognitive and affective processes**. Anika Bexkens is hier in 2013 op gepromoveerd aan de Universiteit van Amsterdam. Voor meer informatie, klik hier: <http://dare.uva.nl/search?metis.record.id=400656>

Referenties

145

Bailey, R., Willner, P., & Dymond, S. (2011). A visual aid to decision-making for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 37-46.

Bexkens, A. (2013). Risk-taking in adolescents with mild-to-borderline intellectual disability and/or behavior disorder. (Proefschrift). University of Amsterdam, Amsterdam.

Hogewind, H., & Collot d' Escury-Koenigs, A. M. L. (2010). Het steunogram: Een instrument voor interventie en risicotaxatie op basis van het sociale netwerk van licht verstandelijk beperkte zedendelinquente jongeren. *Onderzoek & Praktijk*, 8(1), 5-13.

Ponsioen, A., & van der Molen, M. (2002). Cognitieve vaardigheden van licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren: Een onderzoek naar mogelijkheden. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.

Proctor, T., & Beail, N. (2007). Empathy and theory of mind in offenders with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32, 82-93.

Shipstead, Z., Redick, T. S., & Engle, R. W. (2012). Is working memory training effective? *Psychological Bulletin*, 138, 628-654.

Teeuwen, M. I. E. M. (2012). Verraderlijk gewoon: Licht verstandelijk gehandicapte jongeren, hun wereld en hun plaats in het strafrecht. Amsterdam: SWP Publishers.

Molen, M. J. van der, Luit, J. E. H. van, Molen, M. W. van der, Klugkist, I., & Jongmans, M. J. (2010). Effectiveness of a computerised working memory training in adolescents with mild to borderline intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 433-447.

Witvliet, M., van Lier, P. A. C., Cuijpers, P., & Koot, H. M. (2009). Testing links between childhood positive peer relations and externalizing outcomes through a randomized controlled intervention study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 77, 905-915.

Hoofdstuk 24

4

Zwakbegaafdheid in de GGZ. Een explorerend onderzoek

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Jannelien Wieland en Frans Zitman

Inleiding

147

Psychische stoornissen komen veel voor bij mensen met zwakbegaafdheid. Met zwakbegaafdheid bedoelen we een niveau van intellectueel functioneren dat lager is dan bij gemiddelde intelligentie en hoger dan bij een verstandelijke beperking. Een verstandelijke beperking wordt gedefinieerd als een intelligentiequotiënt (IQ) van 2 of meer standaard deviaties (SD) onder het gemiddelde van 100 op de normaalverdeling met daarbij beperkingen in het adaptieve functioneren, ontstaan voor het 18e levensjaar. Zwakbegaafdheid wordt gedefinieerd als een IQ tussen 1 en 2 SD onder het gemiddelde. Grofweg komt dit overeen met een IQ op een gestandaardiseerde IQ-test tussen 70-85. Volgens de normaalverdeling valt 13,6% van de bevolking in deze categorie; ofwel meer dan 2 miljoen Nederlanders.

Maar zwakbegaafdheid is veel meer dan alleen een 'lage score' op een IQ-test. Het is niet simpel om precies uit te leggen wat zwakbegaafdheid inhoudt en het classificeren van zwakbegaafdheid is sinds de komst van DSM-5 feitelijk zelfs onmogelijk geworden (American Psychiatric Association, 2014). Zwakbegaafdheid is altijd een ingewikkeld begrip geweest. In de verschillende edities van de Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM), het meest gebruikte classificatiesysteem voor psychische stoornissen, heeft de classificatie zwakbegaafdheid in één of andere vorm altijd een plek gehad. Maar de classificatie heeft onder verschillende namen en op verschillende plekken in de DSM gestaan. Zo was zwakbegaafdheid, toen lichte mentale retardatie genoemd, in de eerste edities van de DSM de lichtste vorm van wat we nu een verstandelijke beperking noemen (American Psychiatric Association, 1952). Het was dus een stoornis. Vanaf de derde editie van de DSM, DSM-III, werd zwakbegaafdheid niet langer gezien als het hoogste niveau van wat men toen zwakzinnigheid noemde (American Psychiatric Association, 1980). Deze plek werd nu ingenomen door lichte zwakzinnigheid (IQ 50-70). Later is dit lichte verstandelijke beperking (LVB) gaan heten. Zwakbegaafdheid werd vanaf die tijd een zogenoemde V-code.

V-codes worden gebruikt voor andere problemen of aandoeningen die in verband staan met een in de DSM beschreven psychische stoornis. Dat zwakbegaafdheid een V-code werd, betekende dat het niet langer beschouwd werd als een stoornis. Immers, V-codes worden in de DSM gedefinieerd als 'bijkomende problemen die een reden voor zorg kunnen zijn'. Het gaat dus niet om stoornissen. Daar komt bij dat de IQ-grenzen (en dus de criteria) van de classificatie sinds de eerste DSM meerdere malen zijn aangepast. Wat het extra lastig maakt is dat er in de nieuwste versie van de DSM, de DSM-5, geen IQ grenzen meer gegeven worden voor zwakbegaafdheid. Daarmee is het feitelijk onmogelijk geworden om zwakbegaafdheid te classificeren met behulp van de DSM.

Ondertussen vormen zwakbegaafde mensen een kwetsbare groep in de maatschappij én in de geestelijke gezondheidszorg (GGz). Ze hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van psychische problemen en psychische stoornissen (o.a. Chen, Lawlor, Duggan, Hardy, & Eaton, 2006; Gigi e.a., 2014; Hassiotis e.a., 2008). Tegelijkertijd gaat het om een grotendeels verborgen groep in de GGz. Zwakbegaafdheid wordt zelden door behandelaren herkend en zwakbegaafden zijn grotendeels onzichtbaar in wetenschappelijk onderzoek.

In dit hoofdstuk beschrijven we de resultaten uit ons onderzoek van de afgelopen jaren naar de aard en ernst van psychische symptomen en stoornissen bij mensen met zwakbegaafdheid die, in verband met ernstige psychische klachten, verwezen werden naar een gespecialiseerd centrum waar zwakbegaafdheid een specifiek aandachtspunt is. In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van geanonimiseerde diagnostische informatie uit het officiële registratiesysteem van het elektronisch patiëntendossier, onderzochten we het nut en de psychometrische eigenschappen van de Brief Symptom Inventory (BSI) en gebruikten vervolgens Routine Outcome Monitoring (ROM)-gegevens van patiënten uit de 'reguliere' GGz en patiënten met zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking (LVB) om te symptoomprofielen en voorspellende factoren voor de uitkomst van behandeling te onderzoeken.

Belangrijkste resultaten uit het onderzoek

Uit onderzoek naar het voorkomen van verschillende psychiatrische stoornissen bij zwakbegaafde poliklinische patiënten in vergelijking met patiënten met een LVb en patiënten onder behandeling in de 'reguliere' GGz kwamen een aantal verschillen naar voren (Wieland, Kapitein-de Haan, & Zitman, 2014). Depressieve stoornissen en psychotische stoornissen bleken minder vaak gediagnostiseerd te worden bij zwakbegaafde patiënten in vergelijking met patiënten in de 'reguliere' GGz. Posttraumatische stressstoornissen (PTSS) en V-codes kwamen, in vergelijking met patiënten in 'reguliere' zorg, vaker voor. In vergelijking met patiënten met een LVb kwamen psychotische stoornissen minder vaak voor. We ontdekten ook dat zwakbegaafde patiënten in de GGz heel vaak gediagnosticeerd worden met een persoonlijkheidsstoornis (53%) (Wieland, Van den Brink, & Zitman, 2015). Veel vaker dan patiënten in de 'reguliere' GGz (19%) en ook vaker dan patiënten met LVb (34%).

Uit onderzoek naar de toepasbaarheid van een veel gebruikte zelfrapportage vragenlijst in de psychiatrie, de BSI, bij mensen met een lager IQ bleek dat de BSI een goede interne consistentie heeft bij deze doelgroep (Wieland, Wardenaar, Fontein, & Zitman, 2012). Discriminante validiteit werd aangetoond voor de subschalen somberheid, angst en fobische angst. Met confirmatieve factoranalyse, een statistische techniek waarmee je kunt onderzoeken hoe de verschillende vragen van een vragenlijst het beste gegroepeerd kunnen worden, lieten we zien dat de onderliggende factorstructuur van de BSI bij mensen met een overeenkomst met de oorspronkelijke factorstructuur. We vonden dezelfde subschalen, zoals die eerder voor de BSI beschreven waren bij een groep mensen die niet waren geselecteerd op grond van hun IQ. Conclusie uit dit onderzoek was dat de BSI een goed bruikbare vragenlijst is voor het meten van psychische symptomen bij mensen met zwakbegaafdheid of LVb.

Het onderzoek daarna richtte zich op scores op de verschillende subschalen van de BSI en de BSI totaalscore van zwakbegaafde patiënten met de scores van mensen in de 'reguliere' GGz en mensen met LVB (Wieland & Zitman, 2016). Er werd gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht. Uit dit onderzoek bleek dat zwakbegaafde depressieve patiënten minder ernstige depressieve klachten aangaven dan depressieve patiënten onder behandeling in de 'reguliere' GGz. Ze gaven ook minder klachten aan op de subschalen problemen in de cognitieve functies en teruggetrokkenheid. Er waren geen significante verschillen in BSI scores tussen van zwakbegaafde patiënten met PTSS en patiënten met een LVB of patiënten uit de 'reguliere' GGz. Wel scoorden LVB patiënten met PTSS lager op de subschalen depressie en teruggetrokkenheid dan patiënten uit de 'reguliere' GGz. De resultaten uit dit onderzoek impliceren dat hoewel de symptoomprofielen van zwakbegaafde patiënten met een depressieve stoornis of PTSS grotendeels overeenkomen met die van andere patiënten, er mogelijk ook enkele unieke karakteristieken zijn.

Een laatste verkennende studie onderzocht het verband tussen geslacht, leeftijd, IQ en cluster B persoonlijkheidsstoornissen enerzijds en behandeluitkomst anderzijds bij poliklinische patiënten met stemmings-, angst- en somatoforme stoornissen. Hiervoor gebruikte we de resultaten zoals die werden vastgesteld met de BSI die tenminste twee keer was afgenomen: de eerste keer voor het begin van de behandeling en de tweede keer als de behandeling al een eind gevorderd was of beëindigd (Wieland & Zitman, 2017). Door het relatief kleine aantal patiënten (n=93) waren de uitkomsten niet statistisch significant. Toch lijken de resultaten er op te wijzen dat vrouwen, jong volwassenen en patiënten met een comorbide cluster B persoonlijkheidsstoornis, minder goed reageren op behandeling in de GGz. Het maakte voor het effect van de behandeling niet uit of mensen zwakbegaafd waren of een LVB hadden.

Klinische implicaties

Er is weinig aandacht voor zwakbegaafdheid in de GGz en er wordt nauwelijks onderzoek naar gedaan. Dat is vreemd. Zwakbegaafdheid komt namelijk veel voor. Het gaat om een grote minderheid, zowel in de maatschappij als in de GGz. Een belangrijke uitkomst van ons onderzoek is de bruikbaarheid van de BSI bij patiënten met zwakbegaafdheid of een LVB. Omdat de BSI zowel bij mensen met een hoger als met een lager IQ gebruikt kan worden, kan er met behulp van deze vragenlijst gekeken worden naar overeenkomsten en verschillen tussen deze patiëntengroepen.

Uit ons onderzoek blijkt ook dat sommige psychiatrische stoornissen vaker of juist minder vaak worden vastgesteld bij zwakbegaafde patiënten dan bij patiënten in de 'reguliere' GGz of bij patiënten met een LVB. Dit is belangrijke informatie omdat het invloed heeft op de manier waarop je de GGz voor deze groep patiënten organiseert. Het kan zijn dat er bepaalde psychische stoornissen vaker gemist worden of dat bij bepaalde psychische stoornissen de zwakbegaafdheid vaker gemist worden. Het zou goed zijn om dat verder te onderzoeken. Dat veel zwakbegaafde patiënten in de GGz een PTSS hebben, betekent wel dat er behoefte is aan goed opgeleide behandelaren, die weten hoe ze behandelingen voor PTSS kunnen toepassen, toegespitst op mensen met een lager IQ. En dat zwakbegaafde patiënten vaak gediagnosticeerd worden met een persoonlijkheidsstoornis betekent dat ook daar aangepaste behandelingen nodig zijn.

Het is overigens niet zo dat bestaande richtlijnen en protocollen niet bruikbaar zijn bij mensen met een lager IQ. Maar er zijn wel aanpassingen nodig. Met name in de bejegening en communicatie. Zo moeten behandelingen bijvoorbeeld vaker bestaan uit kleinere concrete stappen, is er meer herhaling nodig en moet er aandacht zijn voor generalisatie. Zwakbegaafde psychiatrische patiënten moeten hiervoor terecht kunnen bij gespecialiseerde centra op het moment dat de psychische problematiek of de interactie tussen de psychiatrische stoornis en de zwakbegaafdheid, groot of complex is. Maar zwakbegaafde patiënten moeten ook in de reguliere GGz beter geholpen kunnen worden. Daarvoor is een actieve opsporing van zwakbegaafdheid in de GGz essentieel.

Conclusie

Samengevat vormen zwakbegaafde psychiatrische patiënten een grote, maar vaak onopgemerkte groep patiënten, binnen de GGz. Behandelaren moeten worden getraind in het herkennen van zwakbegaafdheid en in de extra praktische en communicatieve vaardigheden die nodig zijn voor passende diagnostiek en behandeling bij deze groep mensen. Er is behoefte aan ontwikkeling van en onderzoek naar bestaande diagnostische - en behandelmodules op bruikbaarheid en effectiviteit bij zwakbegaafde psychiatrische patiënten. Op die manier organiseren we betaalbare zorg op maat voor een grote groep aan GGz-patiënten die veel te lang ongezien is geweest.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Psychopathology in borderline intellectual functioning: Explorations in secondary mental health care**. Jannelien Wieland is hier in 2016 op gepromoveerd aan de Universiteit Leiden.

Voor meer informatie, klik hier: <https://openaccess.leidenuniv.nl/handle/1887/38454>

Referenties

American Psychiatric Association. (1952). The Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders (1st ed., revised)(DSM-I). Washington, D.C.: Auteur.

American Psychiatric Association. (1980). The Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders (3rd ed., revised)(DSM-III). Washington, D.C.: Auteur.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.) (DSM-5). Washington, DC: Auteur.

Chen, C.-Y., Lawlor, J. P., Duggan, A. K., Hardy, J. B., Eaton, W. W. (2006). Mild cognitive impairment in early life and mental health problems in adulthood. *American Journal of Public Health*, 96, 1772-1778.

Gigi, K., Werbeloff, N., Goldberg, S., Portuguese, S., Reichenberg, A., Fruchter, E., & Weiser, M. (2014). Borderline intellectual functioning is associated with poor social functioning, increased rates of psychiatric diagnosis and drug use - A cross sectional population based study. *European Neuropsychopharmacology*, 24, 1793-1797.

Hassiotis, A., Strydom, A., Hall, I., Ali, A., Lawrence-Smith, G., Meltzer, H., ... Bebbington, P. (2008). Psychiatric morbidity and social functioning among adults with borderline intelligence living in private households. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 95-106.

Wieland, J., Kapitein-de Haan, S., & Zitman, F.G. (2014). Psychiatric disorders in outpatients with borderline intellectual functioning: comparison with both outpatients from regular mental health care and outpatients with mild intellectual disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 59, 213-219.

Wieland, J., Van den Brink, A., & Zitman, F. G. (2015). The prevalence of personality disorders in psychiatric outpatients with borderline intellectual functioning: Comparison with outpatients from regular mental health care and outpatients with mild intellectual disabilities. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69, 599-604.

Wieland, J., Wardenaar, K. J., Fontein, E., & Zitman, F.G. (2012). Utility of the Brief Symptom Inventory (BSI) in psychiatric outpatients with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 843-853.

Wieland, J., & Zitman, F. G. (2016). Brief Symptom Inventory (BSI) profiles of outpatients with borderline intellectual functioning and major depressive disorder or posttraumatic stress disorder: Comparison with outpatients from regular mental health care and outpatients with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 51-52, 153-159.

Wieland, J., & Zitman, F. G. (2017). Prognostic factors associated with outcome of mood, anxiety and somatoform disorders in patients with borderline intellectual functioning or mild intellectual disabilities: A preliminary study. Manuscript ingediend voor publicatie.

Mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie: Onderzoek naar levenstrajecten vanuit een kruisbestuiving van de theoretische perspectieven Disability Studies en Social & Cultural Geography

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Lien Claes en Geert van Hove

Stilstaan en terugblikken: een aantal resultaten

151

Ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking worden in de praktijk steeds meer als 'extreem' en 'complex' ervaren. Het gaat hier om ondersteuningssituaties van mensen met een verstandelijke beperking die 'vastlopen' omwille van bijkomende problemen.

Vastgelopen situaties als grenservaring

De brede betekenisgeving die in dit proefschrift in relatie tot dergelijke 'vastgelopen situaties' wordt geambieerd, maakt duidelijk dat deze situaties echter noch te herleiden zijn tot de psychische en/of gedragsproblemen waarmee een persoon met een verstandelijke beperking wordt geconfronteerd, noch tot een *mismatch* van de ondersteuningsvraag en het aanbod. Deze vastgelopen situaties kunnen eerder gelezen worden als een 'grenservaring': een confrontatie met een grens op zowel maatschappelijk, organisatorisch, persoonlijk en conceptueel vlak.

De maatschappelijke grenzen die in dit onderzoek aan bod kwamen, situeren zich op het grensvlak van de categoriaal georganiseerde sociale formaties (gehandicaptenzorg, geestelijke gezondheidszorg, justitie, algemeen welzijnswerk). Aangezien mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie een transversale ondersteuningsvraag stellen, stoten zij organisatorisch op de grenzen van het aanbod.

De vaak bruuske overgangen tussen verschillende ondersteuningscontexten confronteren mensen met een verstandelijke beperking niet zelden met hun persoonlijke grenzen. Niet alleen van mensen met een verstandelijke beperking, maar ook van hun ondersteuners wordt een grote mobiliteit en flexibiliteit gevraagd.

Tenslotte wijzen vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking ook op conceptuele grenzen. De trajecten van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen dagen ons uit om theoretisch te verruimen. In dit proefschrift werden de concepten *space*, *place* en *grens* geïntroduceerd vanuit een kruisbestuiving tussen de theoretische perspectieven *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*.

Het begrensde leven van mensen in vastgelopen situaties

De afgelopen decennia speelde zich een paradigmaverschuiving af in het onderzoek naar en de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, waarbij zij steeds meer als actieve subjecten en volwaardige burgers worden beschouwd. Ondanks dit streven naar meer inclusie en vermaatschappelijking van de zorg, zien we dat mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen vaak ingesloten (blijven) leven in beschermde woon- en werkcircuits.

In dit proefschrift wordt gewezen op een landschap van exclusie dat zowel sociaal als ruimtelijk geconstrueerd wordt. De grenzen van wie er wel en niet bij hoort, worden duidelijk afgebakend. De residentiële opvang van deze groep impliceert dat er enerzijds (be)grenz(ing)en zijn op vlak van *belonging*, mobiliteit, autonomie, relaties en verlangens. Anderzijds zien we dat instituties ook mogelijkheden kunnen creëren op vlak van *belonging* en (homogene) gemeenschapsvorming en dat ze verlangens ook net gestalte kunnen (helpen) geven. In deze optiek was er aandacht voor de zogenaamde *liminal spaces*.

Liminal spaces: gemeenschapsvorming aan de grens

In de zogenaamde *liminal spaces*, op de grens van de *mainstream* samenleving en het speciale ondersteuningscircuit voor mensen met een beperking, spelen zich ontmoetingen af tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking (Meininger, 2013). In dit proefschrift werd 'Kwartiermaken' (Kal, 2010) geïntroduceerd als een manier om de maatschappelijke aansluiting van 'kwetsbare' mensen te bevorderen. Dit gebeurt door laagdrempelige ontmoetingsruimtes aan te bieden, maar daarnaast is het ook de bedoeling om te streven naar een verbreding van de leefwereld en naar *belonging* in een samenleving die rijk is aan verschil (Hall, 2013). Deze laatste doelstelling wordt echter bemoeilijkt door een samenleving die niet altijd open staat voor 'verschil'.

De creatie van bewegingsruimte en zijn grenzen: naar een ontgrenzende professionaliteit

In dit proefschrift werden allerhande manieren vermeld waarop gestreefd werd naar het vergroten van de bewegingsruimte van mijn participanten. Elk van deze pogingen om meer bewegingsvrijheid te creëren, botste op maatschappelijke of persoonlijke grenzen.

Nu de zorg- en welzijnssector toenemend gereguleerd worden door een technisch-methodische invulling van professionaliteit, wordt de nood aan 'ontgrenzing' steeds groter. In dit proefschrift verbond ik deze invulling aan het overwaaien van een logica vanuit management naar de *social profit* sector. In deze logica is (de mate van) effectiviteit hét kwaliteitscriterium van ondersteuning. Deze logica mondt uit in een (ortho)pedagogiek die voornamelijk bezig is met verantwoording, verslaggeving en weinig ruimte laat voor de levensgeschiedenis, de ondersteuningsnoden, de mogelijkheden en de verlangens van een cliënt (Biesta, 2010). In dit proefschrift voer ik echter pleidooi voor een (ortho) pedagogiek die tijd en ruimte laat voor 'ontgrenzing'. Deze professionaliteit wordt in dit proefschrift aan een (ortho) pedagogiek van verlangen verbonden.

Terugblikken en vooruitkijken: conclusies en implicaties voor de ondersteuningspraktijk

Zembylas (2007) stelde al dat er zonder verlangen geen pedagogiek is. Een (ortho)pedagogiek van verlangen wordt geïntroduceerd als een (ortho)pedagogiek met zin voor 'ontgrenzing', met keuze voor onzekerheid en met primaat van relaties.

Een (ortho)pedagogiek met zin voor ontgrenzing

Dit proefschrift voert een pleidooi voor een brede betekenisgeving aan en een ontgrenzende kijk naar de 'complexe' problemen en het 'moeilijke' gedrag waarmee ondersteuners geconfronteerd worden. Vertrekken vanuit het levensverhaal en het levenstraject van mensen is naar mijn mening cruciaal in hun ondersteuning, omdat het inzicht geeft in processen, praktijken en patronen die ook in het heden en in de toekomst van belang (zullen) blijven.

'Ontgrenzend' handelen betekent dat er gestretcht wordt in tijd en ruimte en dat er plaats wordt gemaakt voor ontmoeting. 'Ontgrenzende' professionals overschrijden de grenzen van wat formeel van hen verwacht wordt, omdat ze de relatie met hun cliënten als middel én doel van hun ondersteuning beschouwen.

Een (ortho)pedagogiek met keuze voor onzekerheid

In de orthopedagogiek bestaat geen handleiding voor een 'goede ondersteuning'. Nochtans is de roep om *one-size-fits-all* oplossingen hoorbaar. Indien protocollen geen soelaas bieden, wordt er vanuit gegaan dat het ondersteuningsaanbod niet kan ingaan op de vraag en worden mensen doorverwezen. De Vos (2010, p.12) omschrijft dit als een 'desengagement' van de betrokken professionals. Op wat zich voordoet in de omgang volgt geen responsief gebeuren tussen hulpverlener en cliënt, maar een 'verplaatsing' die niet zelden fysieke vormen aanneemt.

153

'Responsiviteit' wordt door De Vos (2010, p.11-12) omschreven als "het register in de omgang dat mogelijk maakt tot betekenis- of zinverlening te komen van wat zich voordoet of opduikt in de omgang, als een gebeuren dat zich afspeelt tussen professional en cliënteel, en niet als een gebeuren van of bij het cliënteel". Dit vraagt van zowel de professional als de cliënt dat ze met hun denken, spreken en handelen uit een oorzakelijke keten van acties en reacties stappen. Alle betrokken actoren scheppen en nemen de ruimte om zich de vraag te stellen welke dynamiek in de omgang maakt dat die vastloopt.

Ik volg De Vos (2010) in zijn statement dat responsiviteit een noodzakelijke voorwaarde is voor professionaliteit. Dit impliceert onder andere dat er ruimte is voor het zoeken dat naar mijn mening eigen is aan de orthopedagogische praktijk. Ook Mol (2006) beschouwt ondersteuning als een open zoekproces, een inspelen op onverwachte zaken zonder te weten waar men uitkomt. Opvoeding en ondersteuning blijken dermate complexe processen dat ze vraagstukken bevatten die niet 'op te lossen' zijn. Het pedagogische zit hem er net in om hiermee (te leren) om (te) gaan. Gelukkig zijn er wat Tonkens (2008, p.10) "dappere professionals" noemt: zij die vanuit hun gedrevenheid en vanuit hun streven om de cliënt zo goed mogelijk te ondersteunen, over hun eigen grenzen heen kijken en dingen doen die ze niet hoeven of niet mogen. Samen met Tonkens (2008) pleit ik er voor dat professionals meer ruimte moeten krijgen om hun 'basiswerk' (met name het werk met en voor hun cliënten) op een 'goede' manier te doen. Daarbij staat de relatie tussen de ondersteuner en zijn cliënt centraal en dient alle werk deze relatie.

Een (ortho)pedagogiek met primaat van relaties

Vastgelopen situaties zijn geen individuele probleemsituaties, maar ontstaan in relatie met de context en in intra-acties van verschillende actoren. In vastgelopen situaties blijkt omgevingsondersteuning minstens even belangrijk als de

individuele ondersteuning van de persoon in kwestie (Claes e.a., 2011). Maar naast dit ontvangen van ondersteuning is het netwerk van de cliënt van nature uit expert in deze materie. Hoewel professionals zich nog te vaak als de almachtige en alwetende gedragen, heeft het natuurlijk netwerk vaak een schatkist aan ondersteuningsstrategieën beschikbaar. Het komt er bijgevolg op aan om ruimtes en plaatsen te creëren waar netwerkliden, praktijkwerkers en pedagogische onderzoekers in dialoog (Egberts, 2007) op zoek kunnen gaan.

Opvoeding dient volgens De Winter (2000 in De Visscher, 2008, p. 401) bij te dragen tot sociale verbondenheid: een des te belangrijker opgave als een gevolg van processen van individualisering in de samenleving, het afbrokkelen van traditionele sociale verbanden en de nadruk op een sociale keuzebiografie. Meer dan tegenstellingen en vooronderstellingen blootleggen en vragen stellen bij bepaalde discoursen en praktijken, heeft wetenschap dus ook de politieke verantwoordelijkheid om alternatieve denkwijzen te construeren en praktijken te inspireren die deze bijdrage kunnen leveren. Laat ook dit nu net de ambitie geweest zijn van mijn proefschrift...

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie: Onderzoek naar levenstrajecten vanuit een kruisbestuiving van de theoretische perspectieven Disability Studies en Social & Cultural Geography**. Lien Claes is hier in 2014 op gepromoveerd aan de Universiteit Gent.

Voor meer informatie, klik hier: <https://biblio.ugent.be/publication/8087991>

Referenties

Biesta, G. J. J. (2010). Good education in an age of measurement: Ethics, politics, democracy. Boulder, Colorado: Paradigm Publishers.

Claes, L., Roets, G., Coene, G., & Van Hove, G. (2011). Recht op geestelijke gezondheidszorg voor personen met een verstandelijke beperking: Onnodig controversieel? Ethiek & Maatschappij, 13(4), 79-98.

De Visscher, S. (2008). De sociaal-pedagogische betekenis van de woonomgeving. Proefschrift Universiteit Gent.

De Vos, K. (2010). Knelpuntdossiers in de Integrale Jeugdhulp: Driemaal alsof. In K. Decoster, K. de Vis, D. Kerger, G. Roets, & R. Roose (Red.), Handboek Integrale Jeugdhulp (pp. 1-26). Brussel: Politeia.

Egberts, C. (2007). Ouders op hun plek: Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider. Utrecht: Agiel.

Hall, E. (2013). Making and gifting belonging: Creative arts and people with learning disabilities. Environment and Planning A, 45, 244-262.

Kal, D. (2010). Kwartiermaken: Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond. Uitgave in eigen beheer.

Meininger, H. P. (2013). Inclusion as heterotopia: Spaces of encounter between people with and without intellectual disability. Journal of Social Inclusion, 4(1), 24-44.

Mol, A. (2006). De logica van het zorgen: Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen. Amsterdam: Van Gennep.

Tonkens, E. (2008). Herwaarderding voor professionals, maar hoe? Tekst ROB-lezing, 09/09/2008.

Zembylas, M. (2007). Five pedagogies, a thousand possibilities: Struggling for hope and transformation in education. Rotterdam: Sense Publishers.

Hoofdstuk 26

4

Screening, beeldvorming en behandeling van personen met multiple behandelingsbehoeften die een misdrijf hebben gepleegd ^[1]

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Wing Ting To, Stijn Vanheule en Stijn Vandevelde

Inleiding

155

De doctoraatstudie 'Beeldvorming van en behandelingsperspectieven op personen met beperkingen die een misdrijf hebben gepleegd' richtte zich op personen met meerdere en complexe problematieken en beperkingen waar een standaard behandeling tekortschiet en waar een verhoogde kans lijkt te zijn om voor het eerst of herhaaldelijk in contact te komen met het strafrechtelijk systeem. Een van die onderzochte groepen, naast geïnterneerden (doctoraat hoofdstuk 2 & 3), is de groep van personen met een verstandelijke beperking en een middelenproblematiek die al dan niet in contact zijn komen met justitie (doctoraat hoofdstuk 4 & 5). Er is immers weinig wetenschappelijke kennis over personen met een verstandelijke beperking die middelen misbruiken. Nog minder is er geweten over diegenen die middelen gebruiken, hoewel onderzoek aangeeft dat ze een verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van een middelenproblematiek en andere middelengerelateerde problemen (Didden et al., 2009; Krishnef & DiNitto, 1981; McGillivray & Moore, 2001; Taggart et al., 2006), zoals grensoverschrijdend gedrag (Chaplin, Gilvarry, & Tsakanikos, 2011; Chapman & Wu, 2012; Didden et al., 2009; McGillivray & Moore, 2001). Een aangepaste behandeling voor deze populatie ontbreekt omdat zowel de gehandicaptenzorg als de drughulpverlening doorgaans de know-how missen om deze specifieke groep te identificeren en te behandelen (Degenhardt, 2000; McGilllicudy, 2006; Slayter & Steenrod, 2009; Sturmey et al., 2003; Taggart, Huxley, & Baker, 2008; VanderNagel et al., 2011).

Het proefschrift boog zich over het screenen en in kaart brengen van deze verborgen groep. Meer kennis over deze groep (door deze groep in kaart te brengen) en de mogelijkheid om deze groep op een snelle en accurate manier te identificeren (via een screeningsinstrument) zou immers kunnen bijdragen tot het aanbieden van een aangepaste behandeling rekeninghoudend met de meerdere en complexe noden van de individuele persoon en bijgevolg mogelijk

[1] Dit artikel is een bewerking van To, W.T., Vanheule, S., & Vandevelde, S. (2015). Screening, beeldvorming en behandeling van personen met complexe ondersteuningsbehoeften die een misdrijf hebben gepleegd. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 54(6-7), 282-295.

het contact met het strafrechtelijk systeem vermijden. Om dit te realiseren werden twee studies uitgevoerd waarbij personen met een verstandelijke beperking en een middelenproblematiek in Vlaanderen in kaart werd gebracht (studie 1) en waarbij er werd gezocht naar een valide screeningsinstrument om verstandelijke beperking te detecteren (studie 2). In deze bijdrage presenteren we de belangrijkste bevindingen van deze studies samen met de klinische implicaties.

Resultaten en de klinische implicaties

Via een vragenlijststudie doorgestuurd naar hulpverleners binnen de gehandicapten- en verslavingszorg in Vlaanderen onderzochten we in de eerste studie de aard en de gevolgen van middelengebruik en -misbruik bij personen met een verstandelijke beperking alsook hun gebruik van bestaande zorginstellingen. Daarnaast vergeleken we of er verschillen of gelijkenissen waren tussen de personen die middelen gebruiken en diegenen die middelen misbruiken. In totaal werden er 104 hulpverleners bereikt die een cliënt had met een verstandelijke beperking en een middelenproblematiek (71 hulpverleners in de gehandicaptenzorg - 33 hulpverleners in de drughulpverlening). Er werd een vrij zelfstandige en geïsoleerde groep beschreven van voornamelijk jonge mannen met een lichte verstandelijke beperking die vooral (langdurig - meer dan 5 jaar) alcohol en cannabis gebruikten (of een combinatie van alcohol met een ander middel).

Het merendeel van de groep leefde zelfstandig en gebruikte de middelen veeleer thuis alleen of met vrienden dan op openbare plaatsen. Het gevaar van middelengebruik of -misbruik bij deze reeds geïsoleerd groep was dat ze verder in het isolement geraakten door hun gebruik (DiNitto & Krishnef, 1983). Taggart en zijn collega's (2006) haalden dan ook aan dat een hoog cognitief functioneren, het zelfstandig leven en de isolatie bij deze doelgroep een belemmering kan zijn voor het identificeren van deze personen die risico lopen op het ontwikkelen van langdurige middelengerelateerde problemen. Verder is alcohol een sociaal aanvaard en veel gebruikt middel in westerse landen wat het detecteren van problematisch gebruik belemmert. Een groot aantal hulpverleners gaf verder aan dat hun cliënt ook een bijkomende psychiatrische stoornis had wat de behandeling verder kan bemoeilijken. Daarnaast werd vergeleken of er verschillen of gelijkenissen waren tussen de twee groepen, namelijk diegenen die middelen gebruiken en diegenen die middelen misbruiken. Een vergelijking tussen de twee groepen toonde weinig verschillen tussen personen met een verstandelijke beperking die middelen gebruiken en personen met een verstandelijke beperking die middelen misbruiken.

Deze bevinding benadrukte dat zelfs middelengebruik bij personen met een verstandelijke beperking belangrijke gevolgen kan hebben. Een behoorlijk aantal hulpverleners rapporteerden grensoverschrijdend gedrag als een belangrijk gevolg van middelengebruik of -misbruik bij personen met een verstandelijke beperking wat een mogelijke link tussen middelengebruik en grensoverschrijdend gedrag suggereerde. De bevindingen van deze studie illustreerden dan ook het belang van vroegtijdige identificatie en interventie van middelengebruikers en -misbruikers met een verstandelijke beperking om contact met het strafrechtelijk systeem te voorkomen. Informatie over het gebruik van bestaande zorginstellingen gaf aan dat er weinig communicatie en samenwerking is tussen de gehandicaptenzorg en verslavingszorg in de behandeling van deze specifieke groep. De studie haalt net zoals vele andere onderzoekers (Broekaert & Vanderplasschen, 2003; Huxley, Copello, & Day, 2005; McLaughlin et al., 2007) het belang van een geïndividualiseerde aanpak aan die tegemoet komt aan de complexiteit van deze problematiek. Een holistische aanpak ondersteund door een intersectorale samenwerking tussen verschillende bestaande instellingen, lijkt hierbij belangrijk.

Gezien de aanzienlijke gevolgen van middelengebruik en -misbruik bij personen met een verstandelijke beperking, zou het aangewezen zijn deze groep vroegtijdig te identificeren met het oog op het aanbieden van een aangepaste behandeling rekeninghoudend met de cognitieve beperkingen. Echter, een uitgebreide beoordeling voor verstandelijke beperking is vaak geen standaard procedure, gezien het tijdrovend is, arbeidsintensief is en gekwalificeerd personeel vereist is. Een korte routine screening in de geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg kan een adequate manier

zijn om een mogelijke verstandelijke beperking systematisch te detecteren bij personen die middelen gebruiken of misbruiken. De focus van de tweede studie lag dan ook op het valideren van een screeningsinstrument om deze groep snel en accuraat te identificeren met het oog op het aanbieden van een aangepaste ondersteuning. De validiteit van de Nederlandstalige versie van het screeningsinstrument Hayes Ability Screening Index (HASI, Hayes, 2000) voor het screenen van verstandelijke beperking werd onderzocht bij middelenmisbruikers in de gezondheidszorg. In totaal werd de HASI afgenomen bij 90 Nederlandstalige volwassenen samen met de Wechsler Adult Intelligence Scale III (WAIS-III, Wechsler, 2004) die als criterium voor validiteit werd gebruikt. De studie toonde een significant positieve relatie aan tussen de twee instrumenten wat wees op convergente validiteit. Via een Receiver Operating Characteristic (ROC) curve analysis gaf de HASI een adequaat onderscheidend vermogen met een cut-of score van 85, wat resulteerde in een goede balans tussen de sensitiviteit en specificiteit van het instrument. De score van de HASI werd niet beïnvloed door een mogelijke psychiatrische stoornis of medicatie. Deze studie toonde dat het gebruik van de HASI een tijdsefficiënte en adequate manier kan zijn om verstandelijke beperking te detecteren bij personen met een middelenproblematiek.

Conclusie

Samenvattend benadrukt dit luik van de doctoraatstudie het belang deze groep van personen met een verstandelijke beperking en een middelenproblematiek vroegtijdig te identificeren om mogelijk grensoverschrijdend gedrag te voorkomen en om tijdig een aangepaste behandeling te kunnen aanbieden. Verder benadrukt de studie ook oog te hebben voor diegenen die middelen gebruiken, aangezien gelijkaardige negatieve gevolgen van middelenmisbruik worden aangehaald. Een routine screening van een mogelijke verstandelijke beperking in de verslavingszorg lijkt aangewezen met valide screeningsinstrumenten zoals de HASI. Verder is het belangrijk om binnen de behandeling van deze personen steeds de gehele persoon centraal te stellen met aandacht voor hun ondersteuningsbehoeften, maar vooral ook met hun sterktes. Voldoende communicatie en samenwerking tussen de gehandicaptenzorg en verslavingszorg is dan ook essentieel om hierin te slagen.

157

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Assessment and treatment perspectives on offenders with disabilities**. Wing Ting To is hier in 2015 op gepromoveerd aan de Universiteit Gent.
Voor meer informatie, klik hier: <https://biblio.ugent.be/publication/5815851>

Referenties

Broekaert, E., & Vanderplasschen, W. (2003). Towards the integration of treatment systems for substance abusers: Report on the second international symposium on substance abuse treatment and special target groups. *Journal of Psychoactive Drugs*, 35, 237-245.

Chaplin, E., Gilvarry, C., & Tsakanikos, E. (2011). Recreational substance use patterns and co-morbid psychopathology in adults with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2981-2986.

Chapman, S. I. C., & Wu, L. T. (2012). Substance abuse among individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1147-1156.

Degenhardt, L. (2000). Interventions for people with alcohol use disorders and an intellectual disability: A review of the literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 25, 135-146.

Didden, R., Embregts, P., van der Toorn, M., & Laarhoven, N. (2009). Substance abuse, coping strategies, adaptive skills and behavior and emotional problems in clients with mild to borderline intellectual disability admitted to a treatment facility: A pilot study. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 927-932.

DiNitto, D., & Krishef, C. (1983). Drinking patterns of mentally retarded persons. *Alcohol Health and Research World*, 8, 40-42.

Hayes, S. (2000). Hayes Ability Screening Index: Manual. Sydney: Faculty of Medicine, University of Sydney.

Huxley, A., Copello, A., & Day, E. (2005). Substance misuse and the need for integrated services. *Learning Disability Practice*, 96, 14-17.

Krishef, C. H., & DiNitto, D. M. (1981). Alcohol abuse among mentally retarded individuals. *Mental Retardation*, 19, 151-155.

McGillicuddy, N. (2006). A review of substance use research among those with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disability Research Reviews*, 12, 41-47.

McGillivray, J., & Moore, M. (2001). Substance use by offenders with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26, 297-310.

McLaughlin, D., Taggart, L., Quinn, B., & Milligan, V. (2007). The experiences of professionals who care for people with intellectual disability who have substance-related problems. *Journal of Substance Use*, 12, 1-11.

Slayter, E., & Steenrod, S. (2009). Addressing alcohol and drug addiction among people with mental retardation in nonaddiction settings: A need for cross system collaboration. *Journal of Social Work Practice in the Addictions*, 9, 71-90.

Sturmey, P., Reyer, H., Lee, R., & Robek, A. (2003). Substance-related disorders in persons with mental retardation. Kingston, NY: NADD Press.

Taggart, L., McLaughlin, D., Quinn, B., & Milligan, V. (2006). An exploration of substance misuse in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 588-597.

Taggart, L., Huxley, A., & Baker, G. (2008). Alcohol and illicit drug misuse in people with learning disabilities: Implications for research and service development. *Advances in Mental Health Learning Disabilities*, 2, 11-21.

To, W. T., Vanheule, S., & Vandeveld, S. (2015). Screening, beeldvorming en behandeling van personen met complexe ondersteuningsbehoeften die een misdrijf hebben gepleegd. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 54(6-7), 282-295.

VanderNagel, J., Kiewik, M., Buitelaar, J., & DeJong, C. (2011). Staff perspectives of substance use and misuse among adults with intellectual disabilities enrolled in Dutch disability services. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8, 143-149.

Wechsler, D. (2004). WAIS-III, Nederlandstalige bewerking. Lisse: Swets Test Publishers.

Hoofdstuk 27

4

Factoren die samenhangen met arbeidstevredenheid van mensen met een verstandelijke beperking

TERUG
NAAR DE
INHOUD

Alma Akkerman, Sabina Kef en Herman Meininger

Inleiding

159

Werk is voor veel mensen met een verstandelijke beperking een belangrijk onderdeel van het leven. Het is voor hen, net als voor ieder ander, van belang dat er oog is voor hun tevredenheid over het werk. Arbeidstevredenheid is een belangrijk onderwerp binnen de arbeids- en organisatiepsychologie, waar veel onderzoek naar is gedaan (Judge & Klinger, 2008). Dat onderzoek richt zich echter over het algemeen op mensen zonder beperking en de bevindingen zijn niet vanzelfsprekend van toepassing op mensen met een verstandelijke beperking, gezien hun specifieke kenmerken, werksituatie en ervaringen (McAfee & McNaughton, 1997). We weten maar weinig over hoe mensen met een verstandelijke beperking hun werk ervaren en er zijn nog altijd vragen over hoe hun werkbegeleiding het beste gestalte kan krijgen (Cardol, Speet, & Rijken, 2007; Kirsh et al., 2009; Lysaght, Cobigo, & Hamilton, 2012). Dit onderzoek heeft daarom tot doel het inzicht te vergroten in de factoren die samenhangen met arbeidstevredenheid van mensen met een verstandelijke beperking. De nadruk ligt hierbij op hun eigen perspectief. Dit inzicht kan bijdragen aan het bieden van passende ondersteuning en bij selectie of ontwerp van werkplekken.

Samenvatting van de resultaten

Het onderzoek is gestart met een systematisch literatuuronderzoek. Hieruit bleek dat de kennis over de factoren die een rol spelen in relatie tot arbeidstevredenheid van mensen met een verstandelijke beperking erg beperkt is. Er kwamen eerste aanwijzingen naar voren dat zowel persoonskenmerken als omgevingskenmerken een rol zouden kunnen spelen. Echter, een meer omvattend beeld, waarin ook duidelijk wordt hoe verschillende variabelen onderling samenhangen, ontbrak. Meer onderzoek was nodig en daarom is een tweetal empirische studies uitgevoerd.

We startten met een kwalitatieve studie om meer inzicht te krijgen in wat mensen met een verstandelijke beperking zelf belangrijk vinden in relatie tot hun arbeidstevredenheid. Hiervoor werd de methode Photovoice (Wang & Burris, 1994, 1997) gebruikt. Dit hield in dat negen mensen met een matige of lichte verstandelijke beperking foto's maakten op hun werk, van 'dingen die zorgden dat ze zich goed voelden, en van dingen die zorgden dat ze zich niet goed voelden'. Daarna werden diepte-interviews met hen gehouden naar aanleiding van de foto's. De analyse van de interviews resulteerde in negen onderwerpen: sociale relaties op het werk, ontvangen van ondersteuning, zinvolheid van het werk, het kunnen gebruiken van vaardigheden, mogelijkheden voor persoonlijke groei en ontwikkeling, zelfbeschikking, werkeisen, werkomstandigheden en het werk zelf.

Om te achterhalen hoe deze factoren nu precies samenhangen met arbeidstevredenheid en hoe ze zich verhouden tot persoonskenmerken, hebben we een grootschaliger, kwantitatieve studie uitgevoerd. Hiervoor zijn 117 mensen, functionerend op matig of licht verstandelijk beperkt niveau, geïnterviewd aan de hand van gestructureerde vragenlijsten. In de interviews werd gebruik gemaakt van visuele ondersteuning en doorgevraagd waar nodig aan de hand van een uitgebreid interviewprotocol. Alle respondenten werkten op een dagcentrum of bij een regulier bedrijf (begeleid werken) en waren op wettelijke basis arbeidsongeschikt. We gebruikten in deze studie twee theoretische perspectieven. Eerst onderzochten we aan de hand van het 'job demands-resources model' (JD-R; Bakker & Demerouti, 2007; Demerouti, Bakker, Nachreiner, & Schaufeli, 2001) het verband tussen twee typen werkkenmerken en arbeidstevredenheid, namelijk werkeisen (dit zijn 'negatieve' kenmerken die energie kosten, zoals werkdruk en fysieke belasting) en hulpbronnen (dit zijn 'positieve' kenmerken die energie opleveren, zoals sociale relaties, zelfbeschikking en zinvolheid).

Zoals verwacht vonden we een hogere arbeidstevredenheid bij mensen die meer hulpbronnen ervoeren op hun werk. Er werd daarentegen geen significant verband gevonden tussen de hoeveelheid ervaren werkeisen en arbeidstevredenheid. Persoonlijkheid bleek echter een modererende rol te spelen in dit verband, in het bijzonder het persoonlijkheidskenmerk gewetensvolheid. Bij degenen die hoog scoorden op gewetensvolheid bleken hoge werkeisen samen te hangen met lage arbeidstevredenheid, terwijl dat bij mensen met een lage gewetensvolheid niet het geval was. Daarnaast bleek dat oudere mensen tevredener waren over hun werk dan jongere mensen en zij bleken tevens minder werkeisen te ervaren.

Vervolgens onderzochten we waarom er een verband is tussen hulpbronnen en arbeidstevredenheid aan de hand van de zelfdeterminatietheorie (ZDT; Deci & Ryan, 2000). ZDT is een motivatietheorie die veronderstelt dat ieder mens een drietal aangeboren psychologische behoeften heeft (dit zijn autonomie, verbondenheid en competentie), die cruciale voedingsstoffen zijn voor het welbevinden en optimaal functioneren (Deci & Ryan, 2000). De behoefte aan autonomie verwijst naar het ervaren van een gevoel van psychologische vrijheid en keuze bij het uitvoeren van een activiteit; de behoefte aan verbondenheid naar het ervaren van een warme en hechte band met anderen; de behoefte aan competentie naar een gevoel van doeltreffendheid in de omgang met de omgeving. De vervulling van deze basale psychologische behoeften op het werk bleek een belangrijke voorspeller voor de arbeidstevredenheid van mensen met een verstandelijke beperking. Ook bleek dat werkeisen negatief samenhangen met de bevrediging van behoeften, terwijl hulpbronnen hier juist positief mee samenhangen. Bevrediging van behoeften bleek het eerder gevonden verband tussen hulpbronnen en arbeidstevredenheid deels te mediëren. Dit suggereert dat de positieve rol van hulpbronnen in relatie tot arbeidstevredenheid deels verklaard kan worden doordat een werkomgeving met voldoende hulpbronnen de randvoorwaarden verschaft die nodig zijn om de behoeften aan autonomie, verbondenheid en competentie te vervullen.

In een laatste, verkennende deelstudie is onderzocht hoe kwaliteit van werkmotivatie in verband stond met arbeidstevredenheid van mensen met een verstandelijke beperking. ZDT onderscheidt twee soorten motivatie. Sommige mensen zijn autonoom gemotiveerd om te werken: ze werken omdat ze dat willen, vanuit plezier of persoonlijke overtuiging. Anderen zijn gecontroleerd gemotiveerd om te werken: ze werken omdat het moet of omdat ze zich verplicht voelen (Gagné & Deci, 2005; Van den Broeck, Vansteenkiste, & De Witte, 2008). De theorie veronderstelt dat een kwalitatief betere vorm van motivatie (namelijk autonome motivatie) tot betere uitkomsten leidt. In ons onderzoek werd een gematchte steekproef van 25 mensen op een beschutte en 25 mensen op een geïntegreerde werkplek gevraagd wat hen motiveerde om te werken. Redenen die blijk gaven van gecontroleerde motivatie werden vaker genoemd dan redenen passend bij autonome motivatie. Tevens bleek dat de arbeidstevredenheid hoger was in de groep die autonoom gemotiveerd was dan in de groep die gecontroleerd gemotiveerd was.

Klinische implicaties

Op basis van de resultaten van dit onderzoek kunnen verschillende aanbevelingen worden gedaan voor de praktijk. Om de kans op arbeidstevredenheid van mensen met een verstandelijke beperking te vergroten kan allereerst worden geadviseerd om de begeleiding te richten op de mate waarin hun basale psychologische behoeften worden bevredigd. Dit houdt in dat een werkomgeving wordt verschaft waarin mensen het gevoel hebben dat ze uit vrije wil en zonder druk kunnen handelen en waar ze zichzelf kunnen zijn. Dit betekent niet dat alles zelfstandig kan en moet. Het is heel goed mogelijk om verzoeken van anderen op te volgen en toch een gevoel van autonomie te ervaren, zolang er maar aandacht is voor keuzevrijheid en erkenning van gevoelens. Dit houdt ook in dat een werkomgeving wordt verschaft waarin mensen zich gewaardeerd, geliefd en verzorgd voelen door anderen en waar ze zelf ook wat voor anderen kunnen betekenen. Het is belangrijk om een gevoel te hebben dat je erbij hoort en dat je onderdeel bent van het team. Het betekent tenslotte een werkomgeving die niet alleen aansluit bij de competenties, maar waarin ook voldoende uitdaging wordt geboden, zodat mensen doeltreffend met hun omgeving kunnen omgaan, het gevoel hebben dat ze effectief zijn en hierin zelfvertrouwen en zelfstandigheid ontwikkelen.

161

Het ontwerp van de werkplek kan een belangrijke rol spelen bij de bevrediging van behoeften en het bevorderen van arbeidstevredenheid. Aan werkgevers en begeleiders kan worden aanbevolen om bij het selecteren en vormgeven van werkplekken de aandacht niet alleen te richten op de vermogens van mensen om bepaalde taken te vervullen en op (het verminderen van) werkeisen, zoals werkdruk, fysieke en emotionele belasting. Geadviseerd wordt om vooral te focussen op positieve, stimulerende aspecten van het werk, zoals de ervaren zinvolheid van het werk en de sociale contacten, de ontvangen hulp, het nemen van beslissingen, en het kunnen leren van nieuwe dingen. Hierbij is het van belang rekening te houden met persoonskenmerken als leeftijd en persoonlijkheidstrekken, omdat deze kunnen beïnvloeden hoe iemand zijn/haar werk ervaart.

Tenslotte kan worden geadviseerd aandacht te besteden aan de kwaliteit van de werkmotivatie. Wanneer deze laag is, dan is dit een aandachtspunt en kan ondersteuning worden geboden bij de ontwikkeling van autonome motivatie en het vinden van taken die passen bij wat iemand graag doet of belangrijk vindt in het leven.

Bovenstaande biedt aanknopingspunten om gericht te werken aan arbeidstevredenheid. Hierbij is van belang om het eigen perspectief van mensen met een verstandelijke beperking centraal te stellen. Wat betekent autonomie, verbondenheid en competentie voor een individu en hoe krijgt de bevrediging van deze behoeften gestalte binnen zijn/haar werkomgeving? Hoe ervaart iemand zelf de werkeisen en hulpbronnen op zijn werk? Hier kan zicht op worden verkregen door met mensen in gesprek te gaan, maar ook een methode als Photovoice biedt in de praktijk veel

toepassingsmogelijkheden. Zo kan samen met hen worden gewerkt aan het verwezenlijken van hun menselijke recht op werk onder gunstige omstandigheden (Verenigde Naties, 2006).

Conclusie

Op basis van dit onderzoek kan worden geconcludeerd dat arbeidstevredenheid van mensen met een verstandelijke beperking een dynamische interactie is tussen persoon en omgeving. Werkgevers en begeleiders zouden een actieve rol kunnen spelen bij het bevorderen van arbeidstevredenheid van mensen met een verstandelijke beperking.

Aandacht voor de vervulling van hun basale psychologische behoeften aan autonomie, verbondenheid en competentie, voor het bieden van een positieve werkomgeving met voldoende hulpbronnen en voor autonome motivatie staat hierbij centraal, alsook kennis van hun eigen perspectief hierop.

Deze bijdrage is gebaseerd op het proefschrift **Job satisfaction of people with intellectual disabilities: Associations with job characteristics, fulfilment of basic psychological needs and autonomous motivation.**

Alma Akkerman is hier in 2016 op gepromoveerd aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

Voor meer informatie, klik hier: <http://dare.uvu.vu.nl/handle/1871/54762>

Referenties

Akkerman, A., Janssen, C. G. C., Kef, S., & Meininger, H. P. (2016). Job satisfaction of people with intellectual disabilities in integrated and sheltered employment: an exploration of the literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13, 205-216.

Bakker, A. B., & Demerouti, E. (2007). The job demands-resources model: State of the art. *Journal of Managerial Psychology*, 22, 309-328.

Cardol, M., Speet, M., & Rijken, M. (2007). Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Utrecht: Nivel.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11, 227-268.

Demerouti, E., Bakker, A. B., Nachreiner, F., & Schaufeli, W.B. (2001). The job demands-resources model of burnout. *Journal of Applied Psychology*, 86, 499-512.

Gagné, M., & Deci, E. L. (2005). Self-determination theory and work motivation. *Journal of Organizational Behavior*, 26, 331-362.

Judge, T. A., & Klinger, R. (2008). Job satisfaction: Subjective well-being at work. In M. Eid & R. L. Larsen (Red.), *The science of subjective well-being* (pp. 393-413). New York: Guilford Publications.

Kirsh, B., Stergiou-Kita, M., Gewurtz, R., Dawson, D. Krupa, T., Lysaght, R., & Shaw, L. (2009). From margins to mainstream: What do we know about work integration for persons with brain injury, mental illness and intellectual disability? *Work*, 32, 391-405.

Lysaght, R., Cobigo, V., & Hamilton, K. (2012). Inclusion as a focus of employment-related research in intellectual disability from 2000 to 2010: A scoping review. *Disability & Rehabilitation*, 34, 1339-1350.

McAfee, J. K., & McNaughton, D. (1997). Transitional outcomes - job satisfaction of workers with disabilities. Part one: general job satisfaction. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 8, 135-142.

Verenigde Naties. (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. Verkregen via <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Van den Broeck, A., Vansteenkiste, M., & De Witte, H. (2008). Self-determination theory: A theoretical and empirical overview in occupational health psychology. In J. Houdmont & S. Leka (Red.), *Occupational health psychology: European perspectives on research, education, and practice* (pp. 63-88). Nottingham: Nottingham University Press.

Wang, C. C., & Burris, M. (1994). Empowerment through photovoice: Portraits of participation. *Health Education Quarterly*, 21, 171-186.

Wang, C. C., & Burris, M. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior*, 24, 369-387.

Dr. Alma Akkerman is werkzaam als onderzoekscoördinator bij het Expertisecentrum van Cosis, afdeling Kennis, Kwaliteit & Onderzoek.

Sabien Beerens, BA. is onderzoeksstagiaire bij Stichting Lunet zorg vanuit de opleiding Advanced Business Creation aan de Avans Hogeschool.

Dr. Elena Bendien is werkzaam als onderzoeker bij VUmc Metamedica.

Prof. dr. Ina van Berckelaer-Onnes is emeritus hoogleraar Orthopedagogiek, i.h.b. orthopedagogische hulpverlening aan kinderen en jeugdigen met ontwikkelingsstoornissen, aan de Universiteit van Leiden.

Dr. Anika Bexkens is werkzaam als universitair docent aan de Universiteit Leiden en als GZ-psycholoog i.o. tot klinisch psycholoog bij GGZ Delfland, afdeling Jeugd.

Annemarieke Blanckestein, MSc. is als junior onderzoeker werkzaam bij de afdeling Research Development & Education van de Viersprong te Halsteren.

Michel van den Bogaard is werkzaam als klinisch psycholoog bij onder andere de BOPZ-crisisafdeling van de kliniek van het MFC van Herlaarhof, De La Salle en Cello te Vught.

Dr. Gustaaf Bos is werkzaam als onderzoeker en docent bij VUmc Metamedica.

Drs. Jac de Bruijn is lid van de Raad van Bestuur van Stichting Prisma.

Dr. Lien Claes is momenteel werkzaam als ambulante woonbegeleider bij VZW Den Dries.

Annematt Collot d'Escury is werkzaam als universitair docent aan de Universiteit van Amsterdam.

Prof. dr. Philippe Delespaul is hoogleraar Innovaties in de geestelijke gezondheidszorg aan de Universiteit Maastricht en Mondriaan in Heerlen/Maastricht.

Dr. Monique Delforterie is werkzaam als onderzoeker bij Kenniscentrum Trajectum.

Prof. dr. Robert Didden is bijzonder hoogleraar aan de Radboud Universiteit Nijmegen en GZ-psycholoog/onderzoeker bij Trajectum.

Daniëlle Dijis is werkzaam als coördinator LVB bij Middin.

Anthony Djadoenath is werkzaam als kinder- en jeugdpsychiater bij onder meer de BOPZ-crisisafdeling van de kliniek van het MFC van Herlaarhof.

Freek Dokter is werkzaam als clustermanager bij Ambiq.

Dr. Jolanda Douma is werkzaam als onderzoekscoördinator bij het Landelijk Kenniscentrum LVB en als docent aan de Universiteit Utrecht.

Dr. Neomi van Duijvenbode is werkzaam als senior onderzoeker bij Pluyn en als docent/onderzoeker aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

Marjan van Eijk is werkzaam als manager bij Ipse de Bruggen.

Drs. Bianca Eikelenboom is werkzaam als GZ-psycholoog bij Ipse de Bruggen.

Prof. dr. Rutger Engels is voorzitter van de Raad van Bestuur bij het Trimbos-instituut en hoogleraar aan de Universiteit Utrecht.

Dr. Menno Ezinga is werkzaam als senior onderzoeker binnen het lectoraat Residentiële jeugdzorg aan Hogeschool Leiden.

Drs. Sabien Groen is werkzaam als GZ-psycholoog bij Wier.

Dr. Peer van der Helm is lector Residentiële jeugdzorg aan Hogeschool Leiden, docent/onderzoeker aan de Universiteit van Amsterdam en werkzaam bij Schakenbosch.

Dr. Petra Helmond is postdoc-onderzoeker aan de Universiteit van Amsterdam, afdeling Forensische Orthopedagogiek, en senior onderzoeker bij Pluryn Research & Development.

Esther Houtkamp MSc. is werkzaam als research assistant aan de Vrije Universiteit Amsterdam en als klinisch ontwikkelingspsycholoog/dyslexiebehandelaar bij Braams.

Prof. dr. Geert van Hove is werkzaam als hoofddocent Orthopedagogiek aan de Universiteit Gent en als Bijzonder Hoogleraar aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

Prof. dr. Hilde Huizenga is hoogleraar Formele modellen ontwikkeling en veroudering aan de Universiteit van Amsterdam.

Nicolette Jansen is werkzaam als zorgmanager (specialistisch) LVB bij Middin.

Dr. Marianne Kasius is werkzaam als kinder- en jeugdpsychiater bij MFC de Banjaard.

Dr. Sabina Kef is werkzaam als assistant professor aan de Vrije Universiteit Amsterdam en is eigenaar van Research Support Gehandicaptenzorg.

Dr. Hubert Korzilius is werkzaam als universitair docent bij de Radboud Universiteit Nijmegen.

Drs. Jo Leunissen is werkzaam als MST-expert bij MST-Nederland.

Peter de Looff, MSc. is werkzaam als onderzoeker bij De Borg.

Prof. dr. Herman Meininger is emeritus bijzonder hoogleraar op de Willem van den Bergh-leerstoel aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

Drs. Marieke Meirmans is GZ-psycholoog/orthopedagoog bij Pluryn locatie Werkenrode Jeugd en bij SO De Vaart & VSO Vierbeekcollege.

Dr. Marieke Meppelder-de Jong is werkzaam als senior medewerker Innovatie & Onderzoek bij Vilans.

Dr. Liesbeth Mevissen is werkzaam als klinisch psycholoog en onderzoeker bij GGZ Friesland, Kinnik, poli VB 18-.

Dr. Mariët van der Molen is werkzaam als psycholoog, docent en wetenschappelijk onderzoeker.

Prof. dr. Maurits van der Molen is emeritus hoogleraar ontwikkelingspsychologie aan de Universiteit van Amsterdam.

Prof. dr. Xavier Moonen is werkzaam als bijzonder hoogleraar aan de Universiteit van Amsterdam, als bijzonder lector aan de Hogeschool Zuyd en als beleidsadviseur bij de Koraal Groep.

Drs. Marsja Mulder is werkzaam als programmaleider autisme en psycho-educatie LVB bij Kenniscentrum Trajectum.

Dr. Joanneke van der Nagel is werkzaam als psychiater en opleider bij Tactus verslavingszorg en als consulent bij Aveleijn.

Dr. Roy Otten is hoofd Pluryn Research & Development en onderzoeker aan de Arizona State University.

Hanna Peels MSc. is werkzaam als GZ-psycholoog i.o. en PhD-researcher bij Middin.

Drs. Angelique Peters is werkzaam als gedragsdeskundige bij Lunet zorg.

Merel Punt, Msc. is orthopedagoog bij Pluryn locatie Kemnade en junior onderzoeker bij Pluryn Research & Development.

Dr. Rachel van der Rijken is manager Research Development & Education en Principal Investigator van de productlijn systeeminterventies van de Viersprong te Halsteren.

Drs. Renée Sanders is werkzaam als orthopedagoog-generalist bij Idris (Amarant Groep).

Prof. dr. Evert Scholte is werkzaam als bijzonder hoogleraar Speciaal onderwijs en jeugdzorg aan de Universiteit Leiden.

Kicky Schuuring is werkzaam als senior begeleidster bij Idris (Amarant Groep).

Dr. Sarah Soenen is werkzaam als klinisch psycholoog/psychotherapeut en praktijkhouder bij WISE ggz, praktijk voor Klinische Psychologie, Psychotherapie en Orthopedagogiek.

Prof. dr. Anne Speckens is directeur van het Radboudumc voor Mindfulness, hoogleraar psychiatrie, hoofddocent aan de postacademische opleiding tot mindfulnessstrainer en tevens mbsr/mbct-trainer.

Drs. Caroline Steman is werkzaam als psychotherapeut, GZ-psycholoog en systeemtherapeut bij Wier.

Dr. Patrick Theeven is werkzaam als science practitioner bij Lunet zorg.

Dr. Wing Ting To is werkzaam als research scientist bij het Center for Brain Health, School of Behavioral and Brain Sciences van The University of Texas at Dallas.

Prof. dr. Louk Vanderschuren is hoogleraar Neurobiologie van gedrag aan de Universiteit Utrecht.

Prof. dr. Stijn Vandevelde is werkzaam als docent Orthopedagogiek van de Universiteit Gent.

Prof. dr. Stijn Vanheule is werkzaam als hoofddocent Klinische psychologie en voorzitter van de Vakgroep Psychoanalyse en Raadplegingspsychologie aan de Universiteit Gent.

Maarten Verachtert MSc. is werkzaam als zorgmanager VGZ bij Cordaan.

Dr. Joan Vermeulen is werkzaam als programmaleider Onderzoek & Ontwikkeling bij Stichting Lunet zorg.

Drs. Barbara Vigelius is werkzaam als orthopedagoog-generalist bij Idris (Amarant Groep).

Katharina Visser MSc. is promovendus bij het VUmc & MFC de Banjaard.

Borg Vodegel is werkzaam als sociaalpsychiatrisch verpleegkundige bij onder andere De La Salle te Bostel en bij de Koraal Groep.

Drs. Marianne de Vries-Olijve is werkzaam als orthopedagoog in opleiding tot GZ-psycholoog en systeemtherapeut bij Ambiq.

Drs. Katrien De Vuyst is programmamanager en supervisor MST-LVB bij Stichting Prisma.

Drs. Jolanda Westera is werkzaam als GZ-psycholoog bij 's Heeren Loo, Advisium, regio Groot Emaus.

Dr. Jannelien Wieland is werkzaam als psychiater bij Poli+, psychiatrie + verstandelijke beperking en als psychiater en programmamanager zwakbegaafdheid en verstandelijke beperking bij Antes.

Dr. Arno Willems is werkzaam als GZ-psycholoog bij MFCG-Limburg (Koraal Groep).

Drs. Hans Willemsen is werkzaam als psycholoog en beleidsadviseur LVB bij Cordaan.

Prof. dr. Frans Zitman is emeritus hoogleraar psychiatrie bij het Leids Universitair Medisch Centrum.

Met het oog op
behandeling4
C O N G R E S